

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERIA
NUESTRA SEÑORA DE CANDELARIA
Centro adscrito a la Universidad de La Laguna



**COMUNICATEA: IMPLEMENTACIÓN DE
PICTOGRAMAS EN LA CONSULTA DE ENFERMERÍA
DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA MEJORAR LA
COMUNICACIÓN EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA.**

CURSO ACADÉMICO
2023-2024

Alumno: Tara Mesa Delgado
Tutor Académico: Leticia Cuéllar Pompa





PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	
DOCUMENTO 1	SOLICITUD

NOMBRE: TARA MESA DELGADO

CORREO ELECTRÓNICO: euehunsc.scs@gobiernodecanarias.org

TITULO DEL PROYECTO:

COMUNICATEA: IMPLEMENTACIÓN DE PICTOGRAMAS EN LA CONSULTA DE ENFERMERÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.

ÁREA Y LÍNEA TEMÁTICA DEL PROYECTO: Atención y cuidado de niños con trastornos de la comunicación.

DURACIÓN DEL PROYECTO: 7 meses

DEDICACIÓN AL PROYECTO: 15 horas/semana

→ UNICA, COMO IP (INVESTIGADOR PRINCIPAL)

NÚMERO DE INVESTIGADORES: 3

PRESUPUESTO (en euros)	7 meses
Material fungible	150 €
Material inventariable	0€
Recursos humanos (estadístico)	600 €
Otros gastos (publicación, difusión y traducción)	2.500 €
TOTAL	3.250 €



RELACIÓN DE MIEMBROS DEL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN PARTICIPANTES

Nombre	(1)	(2)	(3)	Centro	Horas (4)
Tara Mesa Delgado	(IP)	(A)	(P)	EUENSC	15
John Alejandro Mesa Melián	(I)	(A)	(P)	EUENSC	8
Leticia Cuéllar Pompa	(A)	(P)	(P)	Colegio Oficial de Enfermeros de Santa Cruz de Tenerife	8

(1) PARTICIPACIÓN: investigador principal (IP), investigador colaborador (I), investigador asesor (A)

(2) CATEGORÍA: Alumno (A), profesor-tutor (P), experto-externo (E)

(3) DEDICACIÓN: Tiempo completo (C), tiempo parcial (P)

(4) HORAS: tiempo de dedicación al proyecto en horas a la semana

HAGO CONSTAR:

- Que no hemos recibido ayudas o subvenciones con el mismo objeto de cualquier Administración o Ente Público
- Que son ciertos todos los datos que figuran en esta solicitud

En Santa Cruz de Tenerife, a 23 de mayo de 2024.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	
DOCUMENTO 2	MEMORIA DEL PROYECTO

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Tara Mesa Delgado

TÍTULO: COMUNICATEA: IMPLEMENTACIÓN DE PICTOGRAMAS EN LA CONSULTA DE ENFERMERÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.

PALABRAS CLAVES: Trastorno del Espectro Autista, Comunicación Aumentativa, Pictograma, Atención Primaria, Cuidados de Enfermería.

RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurobiológica compleja que afecta la manera en la que la persona percibe el mundo, se relaciona con los demás y se comunica, lo que afecta la capacidad para expresar sus necesidades, comprender las instrucciones proporcionadas por los profesionales de las salud y participar de manera efectiva en la atención sanitaria, especialmente en el contexto de atención primaria, donde la atención suele ser breve y la comunicación esencial para el diagnóstico y el correcto manejo de las condiciones de salud. El objetivo de este proyecto consiste en evaluar la efectividad de la implementación de un sistema de comunicación aumentativa de tipo pictográfico en la consulta de enfermería de Atención Primaria para mejorar la comunicación de niños con TEA, mediante un Ensayo Clínico Controlado Aleatorio en el que se dispondrá de dos grupos, uno al que se le introduce el sistema pictográfico y el otro, el grupo de control, al que se le dará una atención enfermera estandarizada. Las variables identificadas en el estudio son el nivel de dependencia y discapacidad de los niños con TEA, la edad, género y habilidades de comunicación tanto verbal como no verbal, la percepción y satisfacción de los padres y tutores, así como el nivel educativo y el nivel socioeconómico, También se tendrá en cuenta la duración de las consultas y el número de estas durante el estudio, así como la cantidad de interacciones sociales que presenten los niños durante las consultas.

Por otro lado, se proponen diferentes alternativas en el análisis estadístico para comprender y demostrar el efecto de las variables en la implementación del sistema aumentativo de la comunicación. Se espera un aumento de la interacción del paciente con TEA durante las consultas como resultado de implementar el sistema pictográfico.

TITLE: COMUNICATEA: IMPLEMENTATION OF PICTOGRAMS IN PRIMARY CARE NURSING CONSULTATIONS TO IMPROVE COMMUNICATION IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder, Augmentative Communication, Pictogram, Primary Care, Nursing Care.

SUMMARY:

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a complex neurobiological condition that affects the way a person perceives the world, interacts with others, and communicates, leading to difficulties in expressing needs, understanding instructions provided by healthcare professionals, and participating effectively in healthcare, especially in the context of primary care, where consultations are typically brief and communication is essential for diagnosis and proper management of health conditions. The aim of this project is to evaluate the effectiveness of implementing an augmentative communication system using pictograms in primary care nursing consultations to improve communication in children with ASD, through a Randomized Controlled Trial with two groups: one where the pictogram system is introduced and a control group receiving standard nursing care. The variables identified in the study include the level of dependency and disability of children with ASD, their age, gender, and both verbal and non-verbal communication skills, as well as the perception and satisfaction of parents and caregivers, along with their educational level and socioeconomic status. Additionally, the duration and number of consultations during the study, as well as the amount of social interaction displayed by the children during the consultations, will be considered.

Different statistical analysis alternatives are proposed to understand and demonstrate the effect of the variables in the implementation of the augmentative communication system. An increase in the interaction of the patient with ASD during consultations is expected as a result of implementing the pictogram system.

ÍNDICE:

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	8
Trastorno del Espectro Autista.....	8
• Clasificación según DSM-V.....	8
• Clasificación según CIE-11.....	9
Epidemiología.....	10
Comunicación y lenguaje.....	11
• Sistemas Aumentativos de Comunicación.....	12
• Símbolos Pictográficos para la Comunicación.....	12
JUSTIFICACIÓN.....	13
OBJETIVOS CONCRETOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	13
Objetivo General:.....	13
Objetivos específicos:.....	13
HIPÓTESIS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	13
METODOLOGÍA.....	14
Diseño del estudio:.....	14
Población de Estudio:.....	14
• Criterios de inclusión.....	14
• Criterios de exclusión.....	14
Muestra.....	14
Grupo de Control.....	16
Variables.....	16
Herramientas y método de recogida de datos.....	16
Análisis de los datos.....	17
Método de Aleatorización Simple.....	18
Consideraciones Éticas.....	18
Limitaciones del estudio.....	19
Cronograma del Proyecto.....	21
Etapas de desarrollo.....	23
Periodo de formación.....	24
Implementación de la Intervención.....	24
RESULTADOS PREVISIBLES, APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS.....	25
INSTALACIONES, INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS DISPONIBLES PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO.....	25
JUSTIFICACIÓN DETALLADA DE LA AYUDA ECONÓMICA.....	26



OTRAS CONSIDERACIONES QUE DESEE HACER CONSTAR.....	26
REFERENCIAS.....	28
ANEXOS.....	30
Anexo 1. Tabla de intensidad de los síntomas y niveles de apoyo en el contexto del Trastorno del Espectro Autista.....	31
Anexo 2. Tabla de Clasificación del TEA según CIE-11.....	31
Anexo 3. Consentimiento informado.....	33
Anexo 4. Cuestionario dirigido a los padres sobre satisfacción en la consulta de enfermería.....	34
Anexo 5. Cuestionario dirigido a los padres sobre la utilización de pictogramas en la consulta de enfermería.....	36
Anexo 6. Cuestionario dirigido a las enfermeras sobre la consulta con el niño con TEA.....	38
Anexo 7. Pictogramas.....	40
Anexo 8. Pictogramas sobre dolor físico.....	41
Anexo 9. Pictogramas sobre síntomas.....	42
Anexo 10. Pictogramas sobre procedimientos enfermeros.....	43
Anexo 11. Presupuesto.....	44

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Trastorno del Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se encuentra definido por la quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V) [1] como “Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social con patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades”. Se trata de un trastorno generalizado del desarrollo cuyos síntomas iniciales suelen manifestarse antes de los tres años, perdurando a lo largo de la vida. Tales síntomas como: falta de empatía y reciprocidad social, dificultad para identificar y reaccionar ante gestos y expresiones, así como problemas en la comunicación, rigidez en el pensamiento y conducta [2]. Estas dificultades en las áreas sociales, comunicativas y cognitivas van acompañadas de conductas estereotipadas como autoagresión, ecolalia y apego estricto a las rutinas.

Afectando tanto a niños como a adultos, en la actualidad no existe cura, sin embargo, la intervención temprana, que se incluye la terapia y educación, puede mejorar de manera significativa la calidad de vida de las personas que conviven con el TEA. Por ello, es necesario plantear un plan de intervención personalizado y multidisciplinar a lo largo de su vida para favorecer el desarrollo pleno de su potencial, así como su integración social y su calidad de vida [3].

Desde la concepción inicial del término autista hasta la actualidad, las descripciones del comportamiento de las personas con autismo han pasado por diversas definiciones y debates en el ámbito de la salud mental. Esta larga historia de cambios en la denominación, clasificación y descripción está estrechamente relacionada con los avances tecnológicos y los cambios de paradigmas [4].

Los manuales internacionales de la American Psychological Association [1] y de la Organización Mundial de la Salud [5] abordan la clasificación de los trastornos mentales y otras patologías, sin embargo, se distinguen por notables discrepancias entre sí.

- **Clasificación según DSM-V**

El TEA, dentro de la categoría de trastornos del neurodesarrollo, engloba alteraciones cerebrales complejas, junto con discapacidades intelectuales y trastornos de la comunicación [4]. Su clasificación se basa en

parámetros dimensionales, como los espectros diagnósticos y las mediciones de gravedad. Además, se consideran criterios dimensionales relacionados con déficits en la comunicación e interacción social, y patrones de comportamiento limitados y repetitivos [1]. El DSM-V, aunque no emplea una escala general de gravedad, clasifica los TEA en niveles según el apoyo necesario, además de especificar condiciones asociadas (Anexo 1) [1]. Este enfoque simplifica los criterios de evaluación, pero puede presentar desafíos en la evaluación de niños pequeños y en la identificación de patrones poco comunes. A pesar de que los síntomas del TEA suelen manifestarse desde la infancia, a veces se reconocen más tarde, lo que facilita el diagnóstico en personas cuyos síntomas se manifiestan cuando se enfrentan a demandas sociales que superan su capacidad [4].

El DSM-V es más estricto en su diagnóstico, lo que puede aumentar la especificidad y una disminución de los falsos positivos, a costa de una menor sensibilidad, especialmente en niños mayores, adolescentes y adultos, así como en personas sin discapacidad intelectual [4].

La evaluación de TEA considera retraso cognitivo, alteraciones en el lenguaje, pérdida de habilidades, y falta de atención [1]. La discapacidad intelectual y el TEA suelen coincidir; para diagnosticar comorbilidades de un TEA y una discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado para el nivel general de desarrollo. Las personas con autismo pueden presentar comorbilidades con diversos trastornos del desarrollo, psicológicos o psiquiátricos (como TDAH, trastornos del movimiento u otras condiciones como la esquizofrenia), los cuales pueden diagnosticarse junto con el TEA en el DSM-V.

- **Clasificación según CIE-11**

La 11ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) [5] considera el Trastorno del Espectro Autista como parte de los trastornos mentales, comportamentales y del neurodesarrollo, reconociendo su complejidad y variedad de manifestaciones. Este trastorno no se limita a una entidad diagnóstica única, sino que abarca una gama de dificultades que afectan el funcionamiento general e integración bio-psicosocial de la persona [4]. La CIE-11 introduce un enfoque que distingue entre lo dimensional y lo categorial, ofreciendo una descripción más detallada de los síntomas y características del TEA, como las dificultades en la interacción social y los patrones de comportamiento repetitivos (Anexo 2) [4,5].

De igual manera, introduce cambios significativos en la nomenclatura del autismo, diferenciando entre distintos perfiles según la presencia o ausencia de discapacidad intelectual y dificultades en el lenguaje funcional. Destaca la pérdida de habilidades previamente adquiridas como un factor diagnóstico clave. Aunque el lenguaje ya no se considera una característica triádica del TEA, se incluye como un especificador categórico según su presencia o ausencia. Además, la CIE-11 aborda las características de género del TEA, reconociendo diferencias entre géneros y variaciones individuales, especialmente en rasgos femeninos que pueden diferir de los masculinos durante la infancia, los cuales no están reflejados en ningún manual diagnóstico o clasificatorio existente [4,5].

Epidemiología

En la actualidad, la prevalencia global del autismo se sitúa en al menos el 1% de la población [6], pero varía significativamente entre diferentes regiones del mundo, desde el 0,02 % en China hasta el 3,66 % en Suecia [6]. Este contraste se debe a varias razones, como diferencias en métodos de investigación, herramientas de detección y diagnóstico, así como el tamaño de las muestras analizadas. Sin embargo, en los estudios llevados a cabo en las últimas cinco décadas, ha habido un aumento en la prevalencia global de estos trastornos, atribuido a una mayor conciencia pública sobre el TEA, la expansión de los criterios de diagnóstico, mejoras en las herramientas de evaluación y una comunicación más eficiente en el ámbito médico [3]. Los nuevos métodos de clasificación [1,5] han mejorado la comprensión de la diversidad del TEA, facilitando el diagnóstico incluso en casos con síntomas menos evidentes. Esto asegura que todas las personas con este trastorno, incluidas aquellas con manifestaciones leves, puedan acceder a tratamientos específicos adaptados a sus necesidades individuales [3].

En España, la información sobre el autismo es limitada, con pocos estudios transversales disponibles, además de ser aportados por pocas comunidades autónomas [7]. Según datos recientes, se identifica a un total de 127.612 individuos que han recibido una evaluación oficial del grado de discapacidad, siendo clasificados bajo la categoría de "trastorno del desarrollo" [6]. Aunque esta categoría puede considerarse obsoleta en comparación con las clasificaciones internacionales actuales, engloba a aquellas personas con autismo que poseen un certificado de discapacidad. Dentro de este grupo, se observa que 29.992 individuos (equivalente al 23,5%) son mujeres, mientras que 97.620 (76,5%) son hombres [6]. En Canarias, 800 niños mayores de 6 años y 110 menores de 5 años tienen autismo y otros trastornos asociados a este, sin

diferencias entre ellos [7].

Comunicación y lenguaje

La disposición y habilidad para interactuar aparecen de manera temprana en la evolución humana como un paso en el desarrollo social, incluso antes de la adquisición del lenguaje. La atención compartida, la imitación y el juego son los primeros aspectos de sociabilidad vinculados al desarrollo lingüístico y comunicativo en niños con y sin discapacidades del desarrollo [8].

La notable variabilidad de síntomas que muestran las personas con TEA se evidencia en habilidades lingüísticas y de comunicación, desde la falta de intencionalidad comunicativa hasta comportamientos más formales y complejos [9].

Los niños con TEA experimentan dificultades en la adquisición temprana del lenguaje, de igual manera, cerca del 50 % de los niños con TEA nunca desarrollan un lenguaje funcional, empleando en su lugar formas no verbales de comunicación limitadas. Aquellos que adquieren lenguaje oral a menudo recurren a la ecolalia, repitiendo palabras o frases como parte significativa de su discurso [9], ya que suele aparecer cuando el niño no está seguro de cómo responder en interacciones verbales y repite lo que se le ha dicho para comprender lo que se quiso decir o descubrir cómo responder [8].

En la competencia lingüística, no solo es importante la destreza del lenguaje, sino también el nivel de comprensión de las relaciones sociales [10], siendo uno de los síntomas más comunes en la mayoría de los niños con TEA esa dificultad que enfrentan en la comunicación social, lo cual se manifiesta en la integración problemática de la comunicación verbal y no verbal [8]. Además, presentan estilos de habla distintivos que incluyen características suprasegmentales peculiares, como acento y tono. Su discurso puede ser demasiado bajo, alto, monótono o ronco, con una subestimación de otros aspectos del habla. También utilizan palabras formales, oraciones inusuales y neologismos. Además, tienen dificultades para comprender metáforas o el humor, debido a la interpretación literal de las declaraciones de los demás [8].

- **Sistemas Aumentativos de Comunicación**

Los sistemas aumentativos o alternativos de comunicación (SAAC) son herramientas no verbales utilizadas para promover, complementar o reemplazar el lenguaje hablado [11], contribuyendo al desarrollo de habilidades lingüísticas y comunicativas en personas con trastornos del habla y/o lenguaje [12]. Se dividen en dos categorías: los sistemas de comunicación no asistidos, como los gestos, el lenguaje de señas y las expresiones faciales, y los sistemas asistidos, que incluyen la escritura, el dibujo y las tarjetas con imágenes, además de dispositivos como las tabletas y los ordenadores con un Dispositivo Generador de Voz que se clasifican como SAAC de alta tecnología, ya que dependen de equipos adicionales para la comunicación [11].

Estos sistemas de comunicación son una herramienta útil para facilitar el desarrollo comunicativo de los niños con Trastorno del Espectro Autista, ya que contribuyen al progreso de la comunicación, promoviendo una mayor confianza en las habilidades de los niños. Además, su uso estimula el desarrollo del lenguaje oral, el autocontrol y la regulación del comportamiento, y mejora las relaciones e interacciones sociales [12].

- **Símbolos Pictográficos para la Comunicación**

Los Símbolos Pictográficos para la Comunicación (SPC) son un sistema aumentativo de comunicación que utiliza símbolos gráficos para facilitar la expresión de personas que no pueden utilizar el lenguaje verbal. Se caracteriza por su simplicidad, claridad y capacidad para adaptarse a diferentes niveles de desarrollo y necesidades comunicativas [11]. Cuando se emplea el SPC en el tratamiento de niños autistas, se considera la comunicación como un comportamiento, facilitando así un intercambio efectivo entre el hablante y el oyente. Además, se respalda la idea de que el SPC fortalece la comunicación verbal en el primer idioma y mejora las habilidades de comunicación práctica [12].

Las habilidades específicas de comunicación que el SPC tiene como objetivo mejorar son las siguientes: habilidades de solicitud, que incluyen pedir cosas deseadas, comidas, actividades y acciones, además de habilidades de habla, diálogo y comunicación interpersonal [11]. Todo esto, fomentará una interacción enfermera-paciente más efectiva y comprensiva, debido a que el niño será capaz de expresar de manera visual y estructurada sus necesidades de salud, tales como la ubicación y naturaleza de cualquier malestar físico, síntomas específicos y otros aspectos relevantes para su atención médica.

JUSTIFICACIÓN

Este trabajo se lleva a cabo debido a que los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) enfrentan dificultades significativas en la comunicación y la interacción social, lo que puede afectar la calidad de la atención recibida en consultas pediátricas. La implementación de un sistema de comunicación aumentativa con pictogramas en la consulta de enfermería de Atención Primaria puede mejorar la comprensión y participación de estos niños, optimizando el diagnóstico y el manejo de sus condiciones de salud. Además, el papel de la enfermera pediátrica es crucial, ya que su formación y experiencia en el trato con niños le permiten adaptar las estrategias comunicativas para satisfacer mejor las necesidades específicas de los pacientes con TEA.

OBJETIVOS CONCRETOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Objetivo General:

Evaluar la efectividad y la aceptabilidad de la implementación de un sistema de comunicación aumentativa en la consulta de enfermería de atención primaria para mejorar la comunicación de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Objetivos específicos:

1. Evaluar la mejora en las habilidades de comunicación verbal y no verbal.
2. Determinar el impacto en la interacción social y participación activa.
3. Analizar la percepción y satisfacción de los padres y tutores.
4. Evaluar la viabilidad y aceptabilidad del sistema por parte del personal de enfermería.
5. Identificar barreras y desafíos en la implementación del sistema.
6. Comparar la efectividad del sistema de comunicación aumentativa con la atención estándar.

HIPÓTESIS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

1. La implementación de un sistema de símbolos pictográficos mejorará la comunicación entre paciente con TEA y enfermera en la consulta de pediatría de Atención Primaria, aumentando la satisfacción de

padres/madres y tutores con esta mejora.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio:

Este proyecto describe el protocolo de un Ensayo Clínico Controlado Aleatorio (ECCA) diseñado para comparar la efectividad de un sistema de comunicación aumentativa en la consulta de enfermería de atención primaria frente a la atención estándar en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). En este diseño de investigación, los participantes son asignados aleatoriamente a uno de dos grupos: el grupo de intervención, que utilizará el nuevo sistema de comunicación aumentativa, o el grupo de control, que continuará recibiendo el tratamiento habitual.

Población de Estudio:

Niños diagnosticados con TEA que asisten a la consulta de enfermería pediátrica de atención primaria.

- **Criterios de inclusión**

1. Niño/a con edad entre 5 a 14 años.
2. Paciente que ha sido diagnosticado previamente con un Trastorno del Espectro Autista.
3. Residir en el municipio de Granadilla de Abona y tener adjudicado el Centro de Salud de San Isidro o el Consultorio de El Médano.

- **Criterios de exclusión**

1. No entregar el consentimiento informado.
2. No asiste a las consultas programadas.
3. No desea continuar voluntariamente en la investigación.

Muestra

- **Niños/as con TEA:**



1. Deben cumplir con los criterios de inclusión establecidos para participar en el estudio, como el diagnóstico de TEA y la edad específica.
2. Se puede considerar la estratificación de la muestra según la edad, el nivel de funcionalidad cognitiva u otras características relevantes.

- Padres o tutores:

1. Se incluirán los padres o tutores de los niños con TEA que participen en el estudio.
2. Deben otorgar su consentimiento informado para la participación de sus hijos en el estudio y pueden ser entrevistados para recopilar datos sobre la percepción y satisfacción con el sistema de comunicación aumentativa.

- Enfermeras:

1. Incluirá enfermeras que pasen los cupos de pediatría en el Centro de Salud de San Isidro y/o en el Consultorio de El Médano.
2. Serán capacitados en el uso del sistema y serán entrevistados para evaluar la viabilidad y la aceptabilidad del sistema desde su perspectiva.

La población de estudio la conforman 50 pacientes diagnosticados con TEA. La muestra se seleccionará mediante el método probabilístico aleatorio simple. El cálculo de la muestra, al tratarse de una población finita, se realizará a través de la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

donde:

- N = Total de la población
- $Z_{\alpha}^2 = 1.962$ (si la seguridad es del 95 %)
- p = proporción esperada (en este caso 5 % = 0.05)
- q = 1 – p (en este caso 1-0.05 = 0.95)

- d = precisión (en este caso deseamos un 3%).

Grupo de Control

Un grupo que reciba la atención estándar sin la implementación del sistema de comunicación aumentativa.

Variables

En este proyecto se analizarán diversas variables relevantes; dentro de las cuantitativas, se encuentran las características demográficas de los niños, como la edad, así como las características clínicas, incluyendo el nivel de discapacidad y dependencia de los niños con TEA. También está presente la duración de las consultas y el número de estas durante el estudio, así como la cantidad de interacciones sociales que presenten los niños durante las consultas.

Por otro lado, se encuentran las variables cualitativas, entre ellas se encuentran las habilidades de comunicación tanto verbal como no verbal de los niños con TEA, así como el género de estos. La percepción y satisfacción de los padres y/o tutores también serán consideradas, así como la viabilidad y aceptabilidad por parte del personal de enfermería, serán evaluadas en términos de la factibilidad de implementación del sistema. Además, se identificarán las barreras y desafíos encontrados durante la implementación. Finalmente, se tomarán en cuenta las características de los padres y/o tutores, como el nivel educativo y el nivel socioeconómico.

Herramientas y método de recogida de datos

El conjunto de pictogramas propuestos para el estudio (Anexos 4-6) representan palabras, sentimientos, signos y síntomas, además de procedimientos enfermeros que se encuentran comúnmente en una consulta pediátrica de Atención Primaria.

Los pictogramas tienen debajo una frase en español que corresponde con la imagen. El paciente tiene que indicar con la mano o cualquier otra parte del cuerpo lo que desea expresar. También puede ser la

enfermera quien señale la imagen y el paciente indique con un gesto su respuesta. Es importante que antes de iniciar el uso del cuaderno, la enfermera explique al paciente cómo se va a desarrollar el proceso y ésta

debe asegurarse de que el paciente lo ha entendido.

Este sistema pictográfico se ha elaborado tomando como referencia, los propuestos en el Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa Alternativa (ARASAC) © [13].

El objetivo es que los pacientes tengan un cuaderno en formato DIN A4 en papel plastificado, para que pueda ser un soporte duro, de fácil limpieza y desinfección. Un recurso económico, sencillo, que cualquier persona pueda entender y que a pesar de su simpleza pueda suponer un gran avance.

Tras la consulta, a los padres se les pedirá realizar un cuestionario de elaboración propia (Anexo 4) en el que se recoge su nivel de satisfacción durante esta, además de la comodidad y la comprensión por parte de la enfermera hacia el niño, percibida por los padres. El siguiente cuestionario (Anexo 5) se les pasará únicamente a los padres cuyos hijos se encuentren en la consulta a la que se le implementa el sistema aumentativo de comunicación, en este se pretende evaluar la percepción de los padres hacia el sistema pictográfico, la comodidad y la interacción que su hijo ha presentado en la consulta gracias al nuevo sistema.

Por último, se encuentra el cuestionario dirigido a las enfermeras (Anexo 6) cuyo objetivo es evaluar, de manera subjetiva, el punto de vista de las profesionales durante la consulta con el niño con TEA. Se busca obtener una valoración sobre la comodidad del niño, sus interacciones sociales, su participación activa, y la efectividad del sistema de pictogramas utilizado durante la consulta. Las respuestas proporcionadas permitirán entender mejor cómo se desarrolló la consulta y qué mejoras podrían implementarse para optimizar la atención brindada a los niños con TEA.

Los cuestionarios se administrarán a través de la plataforma "Google Forms" para su recolección. Al finalizar la consulta, se les recordará a los padres que completen el cuestionario cuando dispongan de tiempo. En caso de que se olviden, se les contactará en los días siguientes para recordarles que lo realicen.

Análisis de los datos

Se utilizarán métodos estadísticos descriptivos para el análisis de los datos obtenidos mediante las encuestas realizadas. De modo que, las variables cuantitativas serán analizadas mediante estadísticos de tendencia central y dispersión, mientras que las variables cualitativas por medios estadísticos de frecuencia y

porcentaje. Los datos serían tratados con el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 25.00) en su versión en español.

Para el análisis de los datos cualitativos, se recopilarán los resultados provenientes de los cuestionarios a través de Google Forms. La información obtenida se transferirá automáticamente a una hoja de cálculo en Excel, facilitando su organización y manejo. La sección del análisis más exhaustivo, en la cual se realizará una correlación de variables, será llevada a cabo por un metodólogo contratado para el proyecto.

Método de Aleatorización Simple

Los participantes se asignan aleatoriamente a uno de los dos grupos de estudio: el grupo de intervención, con el que se trabajará el sistema de comunicación aumentativa, o el grupo de control, que recibirá la atención estándar sin la implementación del sistema.

- **Proceso de Aleatorización:** Se utiliza un proceso de aleatorización simple para asignar a los participantes a los grupos, en el cual, se examinará la fecha de nacimiento en la historia clínica de los participantes del estudio para proceder con su división en los grupos. Aquellos nacidos en un día par serán asignados al grupo a quien se le implementará el sistema de comunicación aumentativa, mientras que los nacidos en un día impar serán asignados al grupo de control.
- **Equivalencia de Grupos:** La aleatorización simple ayuda a garantizar que los grupos de intervención y control sean comparables en términos de características importantes, como la gravedad del TEA, la edad, el género y cualquier otra variable relevante. Esto reduce el riesgo de sesgo y aumenta la validez interna del estudio.
- **Seguimiento de Participantes:** Una vez asignados a los grupos, se realiza un seguimiento de los participantes a lo largo del estudio para recopilar datos sobre los resultados de interés y evaluar la efectividad del sistema de comunicación aumentativa.

Consideraciones Éticas

1. Se entregará a los padres o tutores de los niños participantes una hoja informativa con información relevante del proyecto junto con el consentimiento informado con el objetivo de asegurarse de que todos los participantes comprendan completamente los objetivos del estudio, los procedimientos

involucrados y los posibles riesgos y beneficios antes de participar..

2. Protección de la confidencialidad y privacidad de los participantes.

- Anonimato y confidencialidad: Garantizar que se proteja la identidad y la información personal de los participantes en todo momento. Se garantizará el anonimato del paciente mediante la generación de un código específico para cada uno. Se garantizará el anonimato del paciente mediante la asignación de un código individual. Para aquellos que se encuentren en el Centro de Salud de San Isidro, el código comenzará con "I", en el caso de los pacientes del Consultorio del Médano, el código empezará con "M" seguido del número correspondiente al orden de su inclusión en el estudio (por ejemplo I04, M02). Estos códigos se utilizarán para su registro en la base de datos.
- Acceso restringido a los datos: Limitar el acceso a los datos recopilados solo a aquellos miembros del equipo de investigación que necesiten acceder a ellos para llevar a cabo el estudio.
- Protección de datos: Asegurarse de que se cumplan todas las leyes y regulaciones relevantes sobre protección de datos, como el Reglamento General de Protección de Datos en la Unión Europea, para garantizar que los datos de los participantes se manejen de manera ética y legal.
- Respeto a la autonomía y la dignidad de los participantes: Garantizar que los participantes tengan la libertad de participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin sufrir consecuencias negativas.

Limitaciones del estudio

Este proyecto presenta varias limitaciones que podrían afectar su implementación y resultados. En primer lugar, la prevalencia del TEA, lo cual implica que, aunque exista una gran población, habrá un pequeño número de niños con autismo en las dos localidades, resultando en una muestra reducida. Por otro lado, el proyecto requerirá más tiempo que una consulta normal, reduciendo la cantidad de pacientes atendidos diariamente, además de aumentar el tiempo de espera del resto de pacientes, lo que puede conllevar al aumento de la carga de trabajo de las enfermeras, ya que deberán dedicar más tiempo a la realización de este estudio. También se encuentra la posibilidad de que los padres o los niños no deseen continuar



participando en el proyecto o ausentarse en las consultas programadas, lo que conllevaría a la exclusión del estudio, afectando a la recopilación de datos y la validez de los resultados.

PLAN DE TRABAJO

El proyecto de investigación se estima que durará un total de 7 meses. La intervención educativa a los profesionales y la recogida de datos se llevará a cabo en el Centro de Salud de San Isidro y en el centro de Salud periférico de El Médano, ambos situados dentro de la Zona Básica de Granadilla de Abona, en el sur de la isla de Tenerife; mientras que el análisis de estos datos se realizará en las bibliotecas de la Universidad de La Laguna que se encuentren con disponibilidad. Se proporciona un cronograma detallado que abarca las etapas de desarrollo, el cual no es estático, ya que podría ser objeto de modificaciones debido a consideraciones temporales y/o de recursos humanos.



Cronograma del Proyecto

Actividades	Duración del proyecto (Meses)																												
	Julio			Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero					
Revisión bibliográfica	●	●	●																										
Diseño de la metodología			●																										
Obtención de Aprobaciones éticas y Elaboración del cuestionario.			●																										
Justificación de la ayuda económica				●																									
Presentación a los comités.					●	●																							
Selección de participantes.							●	●																					
Asignación aleatoria.							●	●																					
Programación de las consultas									●	●																			
Capacitación de las enfermeras.											●	●																	
Implementación de la intervención.													●	●	●	●	●	●											



Recogida de datos Baseline													●		●		●		●		●		●																												
Seguimiento y evaluación Análisis de los datos														●	●	●		●	●	●		●	●	●																											
Revisión de los resultados																																			●																
Redacción del estudio																																												●	●						
Enviar el estudio para su publicación																																																			●

Etapas de desarrollo

1. Revisión bibliográfica: Revisión bibliográfica exhaustiva a nivel mundial con el objetivo de identificar y sintetizar la evidencia científica sobre la implementación de SAAC en la consulta de enfermería de AP.
2. Diseño del Protocolo de Estudio: Esta etapa involucra la planificación y el diseño del estudio, incluyendo la definición de los objetivos del estudio, la selección de la población de estudio, la determinación de las variables de resultado, y la elaboración del plan de análisis estadístico.
3. Obtención de Aprobaciones Éticas: Se obtienen las aprobaciones éticas necesarias de los comités de ética institucionales u otras autoridades reguladoras relevantes para garantizar que el estudio cumpla con los estándares éticos y de seguridad.
4. Elaboración de los cuestionarios: Se diseñan preguntas estructuradas para recopilar datos relevantes al proyecto.
5. Justificación de la ayuda económica: En esta etapa se presenta una argumentación sobre la necesidad, viabilidad y beneficios del proyecto para obtener la financiación necesaria.
6. Selección de Participantes: Se identifican y seleccionan los participantes elegibles que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión establecidos para el estudio.
7. Asignación Aleatoria: Se asignan aleatoriamente a los participantes a uno de los grupos de tratamiento (intervención con el sistema de comunicación aumentativa) o al grupo de control (atención estándar sin la intervención) utilizando métodos de aleatorización adecuados.
8. Programación de las consultas: Se coordinan con los padres los días de asistencia de los niños a la consulta de enfermería para la realización del estudio.
9. Capacitación del Personal de Enfermería: Se proporciona capacitación al personal de enfermería sobre el uso del sistema de comunicación aumentativa y las estrategias de comunicación adaptadas para niños con TEA.
10. Implementación de la Intervención: Se implementa el sistema de comunicación aumentativa en la consulta de enfermería de atención primaria para el grupo de tratamiento, mientras que el grupo de control recibe la atención estándar sin la intervención.
11. Recolección de Datos Baseline: Se recopilan datos basales sobre las características demográficas y clínicas de los participantes antes de la implementación de la intervención a través de la historia

clínica y entrevista a los padres.

12. Seguimiento y Evaluación: Se realiza un seguimiento de los participantes a lo largo del estudio para recopilar datos sobre las variables de resultado, como la mejora en la comunicación y la interacción social, la satisfacción de los padres y tutores, y la viabilidad del sistema de comunicación aumentativa por parte del personal de enfermería.
13. Análisis de Datos: Se analizarán los datos recopilados para evaluar la efectividad y la aceptabilidad de la implementación del sistema de comunicación aumentativa en la consulta de enfermería de atención primaria.
14. Interpretación de Resultados y Diseminación: Se interpretarán los resultados del estudio y se comunicarán los hallazgos a través de publicaciones científicas, presentaciones en conferencias u otras formas de diseminación para contribuir al conocimiento científico y a la práctica clínica.

Periodo de formación

Previo a la implementación del sistema comunicativo, se realizará una sesión informativa dirigida a los profesionales de enfermería sobre el TEA y el proyecto de investigación. Asimismo, se abordará la necesidad de desarrollar estrategias de comunicación adaptadas para estos niños, así como la instrucción en el uso del sistema de pictográfico proporcionado para tal fin.

Implementación de la Intervención

- Durante la primera consulta programada, se informará de nuevo a los padres y/o tutores y al niño/a para reiterar los detalles del proyecto, además de recoger el consentimiento informado previamente firmado.
- Se llevarán a cabo dos consultas por mes, con un total de tres meses, en las cuales se realizará un seguimiento del progreso del estudio, así como un registro detallado de las interacciones y los resultados obtenidos durante estas.
- Al finalizar cada consulta, se les recordará a los padres/tutores que, a lo largo de la semana, realicen el cuestionario que les enviará a través de Google Forms.

RESULTADOS PREVISIBLES, APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

Los resultados previsibles de este proyecto son la mejora de la comunicación verbal y no verbal de los niños con TEA durante la consulta de enfermería, así como una mayor interacción y participación activa en esta. Conllevando también a una mayor comodidad y entendimiento del paciente y de sus padres o cuidadores. Asimismo, esta práctica contribuirá a fomentar el interés del niño por asistir a las consultas de enfermería, al sentirse escuchado y a su vez, comprendido. Este fortalecimiento de la relación con el entorno de atención enfermera puede conllevar a una mayor disposición por parte del niño para abordar y resolver sus inquietudes y problemas de salud de manera colaborativa y efectiva.

Se prevé que los resultados de este proyecto se obtendrán a largo plazo, debido a que se espera implementar este sistema de comunicación en las consultas de enfermería de atención primaria, siendo un proceso de implementación extenso y que requiere de una adaptación gradual. Asimismo, se encuentra el tiempo necesario para la recolección, como para el análisis de los datos. Esto se debe a la intención de asegurar que los pacientes con TEA se sientan cómodos y seguros con el sistema de comunicación implementado, evitando forzarlos a apresurarse a su adaptación.

Este proyecto presenta la posibilidad de expandirse al ámbito hospitalario, con adaptaciones adecuadas a las necesidades, circunstancias y procedimientos específicos de la hospitalización.

INSTALACIONES, INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS DISPONIBLES PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO.

El Centro de Salud de San Isidro junto al Consultorio de El Médano pertenecen a la Zona Básica de Salud de Granadilla de Abona, situado en el sur de la isla de Tenerife. El primero cuenta con 4 consultas de pediatría, mientras que el segundo, solo dos. Se ha decidido integrar el Centro de Salud de San Isidro con el Consultorio de El Médano para consolidar un total de seis consultas pediátricas. Esta decisión se toma debido a que, considerando únicamente el Centro de Salud, no habría un número suficiente de consultas ni de enfermeras pediátricas disponibles para atender y estudiar adecuadamente a todos los niños. En esta área, existen aproximadamente 6000 niños, de los cuales, siguiendo la prevalencia del TEA, la cual se describe como el 1% de la población, entre 50 y 60 niños presentan Trastorno del Espectro Autista, siendo candidatos



para participar en el estudio.

JUSTIFICACIÓN DETALLADA DE LA AYUDA ECONÓMICA

Para la elaboración de este proyecto, se estima que, en recursos humanos y materiales, recogidos en el Anexo 11, el coste aproximado de gastos sea de 3.250 €.

El desglose del presupuesto es el siguiente:

- Material fungible: serán necesarios folios DIN A4, bolígrafos, sobres, grapas, grapadora, tóner para la impresora, impresión, plastificación y encuadernación de los pictogramas, además de la impresión de los consentimientos informados (150€).
- Medios humanos: se contratará a un metodólogo para el análisis de datos (600€).
- Gastos de publicación y difusión de los resultados de la investigación: En concepto de traducción de artículos y publicación en revistas de acceso abierto (2500€).

OTRAS CONSIDERACIONES QUE DESEE HACER CONSTAR

- Para lograr una mayor eficiencia en la adaptación de los niños al uso de pictogramas, se recomienda que los padres faciliten su familiarización con estos en el entorno doméstico, ya que puede garantizar una mayor comodidad y confianza durante las consultas, al reducir la sensación de novedad.
- En el caso de obtener los resultados previsibles, sería favorable realizar el ensayo clínico en otras áreas de salud de la isla de Tenerife.



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	
DOCUMENTO 3	SELECCIÓN DE ÁREAS TEMÁTICAS

SELECCIONAR LAS MATERIAS EN LAS QUE SE ENCUADRA EL PROYECTO:

- Epidemiología y Bioestadística
- Evaluación de los servicios sanitarios y nuevas tecnologías
- Calidad asistencial y bioética.
- Desarrollo y/o aprendizaje de técnicas y procedimientos de aplicación clínica.
- Organización y gestión de servicios sanitarios.
- Organización, gestión y evaluación profesional.

REFERENCIAS

1. American Psychiatric Association. Desk reference to the diagnostic criteria from DSM-5. Arlington: American Psychiatric Association, 2016.
2. Álvarez-Alcántara E. Trastornos del espectro autista. Rev Mex Pediatr [Internet]. 2007 [consultado el 21 de mayo de 2024]; 74(6):269-276. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2007/sp076g.pdf>
3. Reviriego Rodrigo E, Bayón Yusta JC, Gutiérrez Iglesias A, GalnaresCordero L. Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento. Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2022. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA
4. Grosso Funes M. El autismo en los manuales diagnósticos internacionales. REDIS [Internet]. 2021 [consultado el 21 de mayo de 2024];9[1]:273-8. Disponible en:<https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/743>
5. Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima revisión (CIE-11), Organización Mundial de la Salud (OMS) 2019/2021, <https://icd.who.int/browse11>
6. Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo. I Plan De Acción Estrategia Española En Trastorno Del Espectro Del Autismo 2023-2027 [Internet]. [Madrid]: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030; 2024 [consultado el 21 de mayo de 2024] p. 83. Disponible en: https://www.rpdiscapacidad.gob.es/documentos/I_Plan_Autismo.pdf
7. Fortea Sevilla S, Escandell O, Castro Sánchez J. Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias. Anales de Pediatría [Internet]. 2013 [consultado el 21 de mayo de 2024]; 79(6):352–359. Disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-estimacion-prevalencia-trastornos-del-espectro-articulo-S1695403313002002>
8. Vogindroukas I, Stankova M, Chelas EN, Proedrou A. Language and Speech Characteristics in Autism. Neuropsychiatr Dis Treat [Internet]. 2022 [consultado el 21 de mayo de 2024]; 18:2367-2377. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9578461/>
9. Martos J, Ayuda R. Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia. Revista

- de Neurología. 2002; 34(Suppl 1): S58-63. DOI: <https://doi.org/10.33588/m.34S1.2002038>
10. Mostek J. Cognitive Development and Language Acquisition in Autistic Children. Sci Insights [Internet]. 2022 [consultado el 21 de mayo de 2024];41(6):719-24. Disponible en: <https://bonoi.org/index.php/si/article/view/885>
 11. Adnyani LDS, Munir A. Augmentative and Alternative Communication (AAC) for Autism Spectrum Disorders (ASD) Children's Language and Communication. PAROLE: Journal of Linguistics and Education [Internet]. 2022 [consultado el 21 de mayo de 2024]; 12(2):198-205. <https://doi.org/10.14710/parole.v12i2.198-205>.
 12. Benítez Piña, N, Belda-Torrijos M. El Trastorno del espectro autista y los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. EA, Escuela abierta [Internet]. 2022 [consultado el 21 de mayo de 2024]; 25: 15-27. Disponible en: <https://ea.ceuandalucia.es/index.php/EA/article/view/289/316>
 13. Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa. ARASAAC [Internet]. Pictogramas y recursos para la comunicación aumentativa y alternativa (CAA); 2024 [consultado el 21 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://arasaac.org/>



ANEXOS

Anexo 1. Tabla de intensidad de los síntomas y niveles de apoyo en el contexto del Trastorno del Espectro Autista.

Nivel de apoyo requerido	Intensidad de los síntomas	
	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 1 "Necesita ayuda"	En ausencia de ayuda directa, las deficiencias en la comunicación social presentan problemas importantes.	Suelen presentar rigidez en la conducta, limitando la estancia en determinados ambientes. Dificultad para alternar tareas.
	Dificultad para iniciar interacciones sociales, con respuestas atípicas o insatisfactorias ante intentos de de apertura social por parte de otras personas, pareciendo tener poco interés en las interacciones sociales.	Problemas de organización y planificación dificultan autonomía.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Notables dificultades en la comunicación verbal y no verbal.	Rigidez en la conducta, problemas para cambiar de tarea, presencia de conductas repetitivas y limitantes.
	Problemas sociales notables incluso con ayuda directa.	Ansiedad y/o dificultad para cambiar foco de atención.
	Inicio limitado de interacciones sociales, con un número reducido de respuestas anormales en la apertura social.	
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las graves deficiencias en la comunicación verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento.	Mayor rigidez de conducta, con mayores problemas en el cambio de tareas. Presenta conductas repetitivas y limitantes en sus actividades diarias.
	Inicia interacciones sociales de manera muy limitada, con respuesta mínima a la apertura social.	Ansiedad intensa y dificultad para cambiar el foco de acción.

Niveles de apoyo requerido del trastorno del espectro del autismo. Fuente: DSM-V. Elaboración propia

Anexo 2. Tabla de Clasificación del TEA según CIE-11

Clasificación del TEA	Desarrollo intelectual y comportamiento adaptativo	Lenguaje
6A02.0 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional	Se encuentran dentro del rango promedio.	Ninguna alteración o mínima en la capacidad de uso del lenguaje funcional, tanto hablado como lenguaje de señas para expresar necesidades y deseos.
6A02.1 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional	Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo.	Alteración leve o nula en la capacidad de uso del lenguaje funcional, tanto hablado como lenguaje de señas para expresar necesidades y deseos.
6A02.2 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional	Se encuentran dentro del rango promedio.	Marcado deterioro en la capacidad de uso del lenguaje funcional en relación con la edad. La persona presenta dificultad para comunicarse, siendo capaz únicamente de utilizar palabras sueltas o frases básicas.
6A02.3 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional	Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo.	Marcado deterioro en la capacidad de uso del lenguaje funcional en relación con la edad. La persona presenta dificultad para comunicarse, siendo capaz únicamente de utilizar palabras sueltas o frases básicas.
6A02.5 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional	Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo.	El individuo muestra una falta de habilidad proporcional a su edad para utilizar un lenguaje funcional, ya sea hablado o de señas.

Clasificación del TEA según CIE-11. Fuente: CIE-11. Elaboración propia



Anexo 3. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente consentimiento corresponde al Proyecto de Investigación “ComunicaTEA”, cuya investigadora principal es Tara Mesa Delgado. Mediante este estudio se procura mejorar la comunicación con el/la niño/a con Trastorno del Espectro Autista (TEA), a través de un nuevo tipo de consulta de enfermería de atención primaria. Cumplimentando este consentimiento informado, autoriza como padre/madre/tutor o enfermero/a la inclusión como participante en el proyecto, sin perder la capacidad para retirarse cuando considere. Recuerde que los datos serán tratados de forma anónima y de acuerdo al Reglamento General de Protección de Datos Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 y a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

D./D^a. _____,

Con DNI _____

padre/madre/tutor o enfermero/a

CONSIENTE / NO CONSIENTE

La participación de _____ en
el Proyecto de investigación “ComunicaTEA”.

En _____, a _____ de
_____ de 20__.

Padre/madre/tutor-a o enfermero/a (firma y nombre):	 (firma y nombre): Tara Mesa Delgado
--	---

Anexo 4. Cuestionario dirigido a los padres sobre satisfacción en la consulta de enfermería.

Estimado padre/madre/tutor:

Por favor, tómesese un momento para completar este cuestionario sobre su experiencia en la consulta de enfermería pediátrica. Sus respuestas son importantes para evaluar la efectividad de esta intervención y mejorar nuestros servicios.

1. Por favor, califique su nivel de satisfacción general con la consulta de enfermería pediátrica para su hijo/a con TEA:
 1. Muy insatisfecho
 2. Insatisfecho
 3. Neutral
 4. Satisfecho
 5. Muy satisfecho
2. ¿Cómo calificaría la comodidad del ambiente de espera en la consulta para su hijo/a con TEA?
 1. Muy incómodo
 2. Incómodo
 3. Neutral
 4. Cómodo
 5. Muy cómodo
3. ¿Se sintió usted y su hijo/a bienvenidos en la consulta de enfermería pediátrica?
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Neutral
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo
4. ¿Considera que el personal de enfermería mostró comprensión y empatía hacia las necesidades de su hijo/a con TEA?
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo



3. Neutral
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo
5. Por favor, evalúe la efectividad de la comunicación entre usted, su hijo/a con TEA y el personal de enfermería durante la consulta:
1. Muy poco efectiva
 2. Poco efectiva
 3. Neutral
 4. Efectiva
 5. Muy efectiva
6. ¿Recibió suficiente información y orientación sobre la salud y el bienestar de su hijo/a durante la consulta de enfermería?
1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Neutral
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo
7. ¿Se sintió escuchado/a y comprendido/a por el personal de enfermería durante la consulta?
1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Neutral
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo

Anexo 5. Cuestionario dirigido a los padres sobre la utilización de pictogramas en la consulta de enfermería.

Estimado padre/madre/tutor:

Por favor, tómese un momento para completar este cuestionario sobre su experiencia en la consulta de enfermería pediátrica donde se han utilizado pictogramas para mejorar la comunicación con su hijo/a con TEA. Sus respuestas son importantes para evaluar la efectividad de esta intervención y mejorar nuestros servicios.

1. El uso de pictogramas en la consulta de enfermería ha mejorado la comunicación con mi hijo/a.
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo
2. Creo que el uso de pictogramas ha facilitado la comprensión de mi hijo/a sobre su salud y los procedimientos médicos.
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo
3. El personal de enfermería ha sido receptivo y ha sabido utilizar adecuadamente los pictogramas durante las consultas.
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo



4. Considero que el uso de pictogramas ha mejorado la experiencia general en la consulta de enfermería para mi hijo/a con TEA.
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo
5. Observé mi hijo/a mostraba más comodidad y tranquilidad al interactuar con los pictogramas durante la consulta
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo
6. Creo que la presencia de pictogramas en la consulta de enfermería ayudó a reducir el estrés o la ansiedad de mi hijo/a con TEA
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo
7. Creo que la implementación de pictogramas en la consulta de enfermería debería ser permanente para futuras visitas
 1. Totalmente en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Totalmente de acuerdo

Anexo 6. Cuestionario dirigido a las enfermeras sobre la consulta con el niño con TEA

Por favor, valore los siguientes aspectos sobre la consulta con niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) utilizando la siguiente escala de Likert.

1. El niño se mostró cómodo durante toda la consulta.
 1. Muy en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Muy de acuerdo
2. El niño parecía relajado y tranquilo.
 1. Muy en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Muy de acuerdo
3. El niño respondió adecuadamente a las interacciones sociales iniciadas durante la consulta.
 1. Muy en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Muy de acuerdo
4. El niño mostró interés en interactuar con el personal de salud.
 1. Muy en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Muy de acuerdo
5. El niño participó activamente en las actividades y procedimientos durante la consulta.
 1. Muy en desacuerdo



2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Muy de acuerdo
6. El niño mostró disposición para cooperar con las indicaciones dadas.
1. Muy en desacuerdo
 2. En desacuerdo
 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 4. De acuerdo
 5. Muy de acuerdo



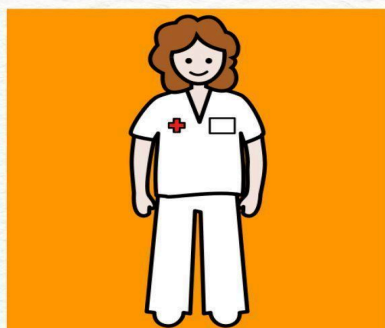
Anexo 7. Pictogramas.



Hola



¿Cómo te llamas?



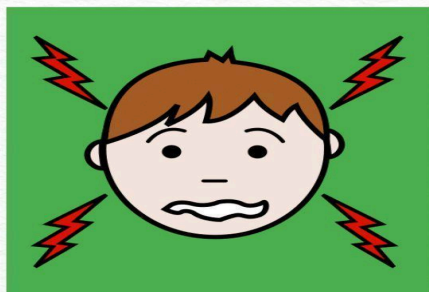
Enfermera



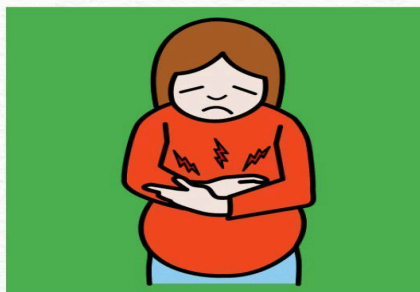
Consulta de enfermería

Fuente: ARASAAC. Elaboración propia

Anexo 8. Pictogramas sobre dolor físico.



Dolor de cabeza



Dolor de barriga



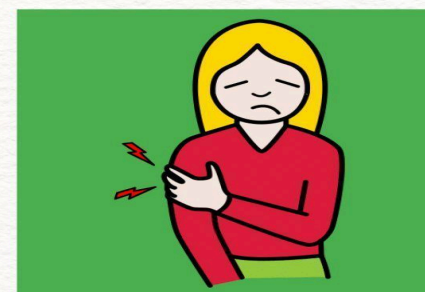
Dolor de espalda



Dolor de oídos



Dolor de pierna



Dolor de brazo

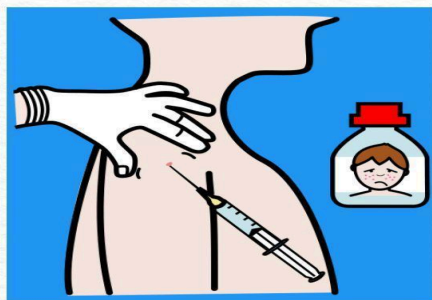
Fuente: ARASAAC. Elaboración propia

Anexo 9. Pictogramas sobre síntomas.

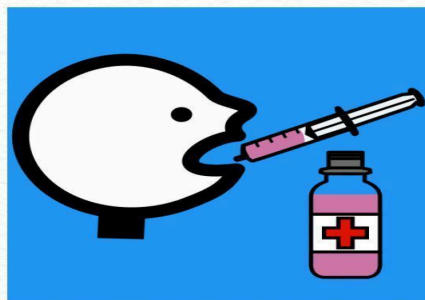


Fuente: ARASAAC. Elaboración propia

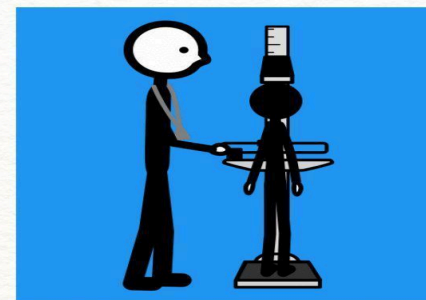
Anexo 10. Pictogramas sobre procedimientos enfermeros.



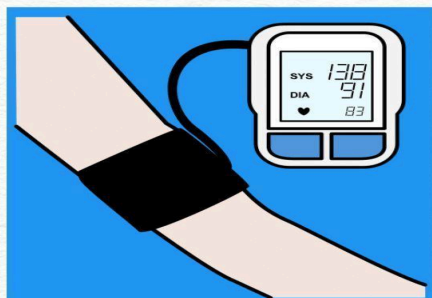
Vacuna



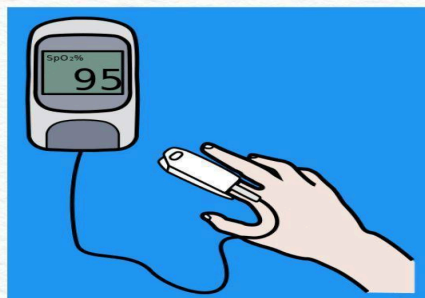
Medicación



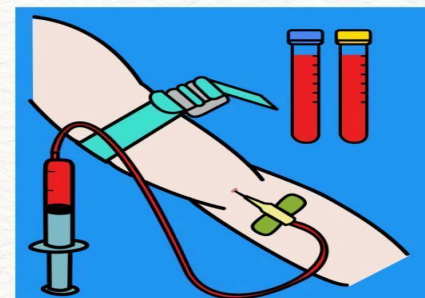
Pesar y medir



Tomar la tensión



Pulsioximetría



Análisis de sangre

Fuente: ARASAAC. Elaboración propia



Anexo 11. Presupuesto

PRESUPUESTO COMUNICATEA: IMPLEMENTACIÓN DE PICTOGRAMAS EN LA CONSULTA DE ENFERMERÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.		
CONCEPTO		Total
Material fungible	<ul style="list-style-type: none"> ● Folios ● Bolígrafos ● Sobres ● Cartuchos de tinta ● Grapadora y grapas ● Impresión sistema pictográfico y consentimientos informados ● Encuadernación 	150€
Material inventariable	<ul style="list-style-type: none"> ● Ordenador ● Programa informático para la elaboración del proyecto (Google Forms y documento Excel) 	0€
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> ● Estadístico 	600€
Otros gastos	<ul style="list-style-type: none"> ● Publicación y difusión de los resultados de la investigación ● Traducción de artículos ● Publicación en revistas de acceso abierto 	2500€
		3.250€

