

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
Facultad de Ciencias y Humanidades



Elaboración de una Guía alimentaria para niños y
adolescentes de la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por
Dulce María Menzel Valdez
para optar el grado académico de Licenciada en Nutrición

Guatemala,
2016

Elaboración de una Guía alimentaria para niños y adolescentes de la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA
Facultad de Ciencias y Humanidades

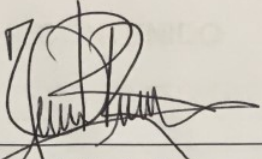


Elaboración de una Guía alimentaria para niños y
adolescentes de la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

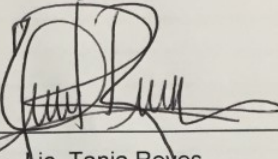
Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por
Dulce María Menzel Valdez
para optar el grado académico de Licenciada en Nutrición

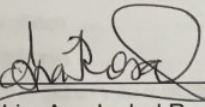
Guatemala,
2016

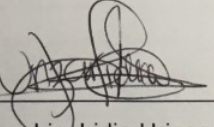
Vo. Bo.:

(f) 
Lic. Tania Reyes

Tribunal Examinador:

(f) 
Lic. Tania Reyes

(f) 
Lic. Ana Isabel Rosal

(f) 
Lic. Lidia Urizar

Fecha de aprobación: Guatemala, 8 de diciembre de 2016

CONTENIDO

LISTA DE CUADROS	vii
RESUMEN	viii
I. INTRODUCCIÓN	1
II. OBJETIVOS	3
A. General.....	3
B. Específicos	3
III. JUSTIFICACIÓN	4
IV. MARCO TEÓRICO	6
A. Autismo	6
1. Inicios.	6
2. Definición.....	7
3. Factores causales.	7
4. Características fundamentales.....	8
5. Diagnóstico.....	9
6. Tratamiento.	10
B. Nutrición	12
1. Dieta libre de caseína y gluten.	12
2. Teoría de Exceso de Opiáceos.	13
3. Péptidos de la caseína y el gluten y su relación con la conducta en pacientes.	14
4. Alteración de los sentidos por influencia de los péptidos de la caseína y gluten.	14
V. METODOLOGÍA	16
A. Enfoque	16
B. Población.....	16
C. Criterios de inclusión	16
D. Criterios de exclusión	16
E. Selección de muestra	16
F. Hipótesis y variables	17
G. Operacionalización de variables	17
H. Procedimiento	24
1. Vinculación con la Asociación Guatemalteca por el Autismo.....	24
2. Determinación de conocimientos, actitudes y prácticas de padres y/o encargados.	24
3. Desarrollo de la guía alimentaria.....	26

I.	Consideraciones éticas	27
J.	Materiales.....	28
1.	Recursos humanos	28
2.	Recursos materiales.....	28
VI.	RESULTADOS	29
A.	Validación de la encuesta conocimientos, actitudes y prácticas (CAPS)	29
B.	Determinación de los conocimientos, actitudes y prácticas (CAPS).....	30
C.	Desarrollo de la guía alimentaria	34
D.	Validación de la Guía con profesionales y padres de familia.....	35
E.	Capacitación a padres y encargados activos en la asociación.....	38
VII.	DISCUSIÓN	39
VIII.	CONCLUSIONES.....	44
IX.	RECOMENDACIONES	45
X.	BIBLIOGRAFÍA	46
XI.	ANEXOS	51

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1. Aspectos positivos y negativos del seguimiento de una dieta libre de gluten.....	15
Cuadro 2. Descripción de las variables utilizadas en el estudio	17
Cuadro 3. Resultados de validación de CAPS.	29
Cuadro 4. Resultados de la prueba de conocimientos.	30
Cuadro 5. Resultados de la prueba de actitudes.....	31
Cuadro 6. Resultados de la prueba de prácticas.....	33
Cuadro 7. Resultados obtenidos en la validación con profesionales.....	36
Cuadro 8. Resultados obtenidos en la validación con padres de familia.....	37

RESUMEN

El autismo es el conjunto de problemas relacionados al neurodesarrollo, en donde se presentan manifestaciones comportamentales, que provocan limitaciones en la autonomía personal. El objetivo principal del estudio fue desarrollar una guía alimentaria para niños y adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA) que asisten a la Asociación Guatemalteca por el Autismo. Para esto, se entregó un cuestionario de conocimientos, actitudes y prácticas a los padres y encargados de la asociación. Al obtener los resultados de este y con la información recopilada, se procedió a realizar la guía alimentaria la cual se validó con dos grupos: profesionales (médicos, nutricionistas y psicólogos) y padres de familia no pertenecientes al grupo objetivo. Al obtener las validaciones, se realizaron los cambios que se consideraron beneficiosos y se procedió, ya con la guía final, a realizar la capacitación con padres y encargados activos en la asociación, en donde se presentó la guía y se dejó una versión física y digital. En conclusión, se elaboró una Guía Alimentaria validada para niños y adolescentes que presentan Autismo, en la cual se incluyeron recomendaciones nutricionales específicas para esta condición, información sobre la forma adecuada de leer el etiquetado de ingredientes y de ejercicio/actividad física.

I. INTRODUCCIÓN

Los trastornos del espectro autista (TEA) se describen como el conjunto de problemas relacionados al neurodesarrollo, en donde se presentan manifestaciones cognitivas y comportamentales, que provocan limitaciones en la autonomía personal. En Estados Unidos se estimó que para el 2014, que este trastorno se presenta en 1 de 60 niños, para Guatemala no hay información.

Actualmente para los TEA el abordaje médico se basa en tratar los diferentes signos y síntomas y otras afecciones, lo que ha producido en los últimos años un mejoramiento en la calidad de vida de estos pacientes.

Dentro de los tratamientos indicados para esta patología se ha incluido el abordaje nutricional, debido a que se ha documentado que estos pacientes por un lado pueden llegar a desarrollar alteración del estado nutricional secundario a aspectos como la hiperselectividad que presentan en algunos casos hacia los alimentos, y por otro lado que se ha ido demostrando poco a poco que algunas modificaciones dietéticas en su alimentación, tal es el caso del seguimiento de una dieta libre de gluten y caseína, podría contribuir a mejorar la sintomatología de la enfermedad.

En Guatemala la mayoría de estos pacientes y sus familiares y/o encargados no reciben atención y asesoría nutricional lo que podría deberse a la poca información disponible. Esta falta de orientación puede tener como consecuencias alteraciones nutricionales en el menor afectado por esta enfermedad y limitar su posibilidad de mejorar su calidad de vida siguiendo una alimentación más adecuada.

Algunas de las personas se integran a agrupaciones, como es el caso de la Asociación Guatemalteca por el Autismo con el objetivo de obtener apoyo, orientación y acompañamiento para esta enfermedad, por lo que la conformación de este tipo de redes de apoyo es fundamental y necesaria para ellos.

En el presente trabajo de tesis se realizó una revisión exhaustiva de la evidencia disponible sobre la enfermedad, su abordaje y el papel de la alimentación en la prevención de alteraciones nutricionales, mejorando los síntomas y la calidad de vida de los menores afectados por los TEA. Se aplicará una metodología adecuada para establecer los conocimientos, actitudes y prácticas que tienen los padres y/o encargados acerca de la enfermedad, y con esta información se

procederá a desarrollar, validar y socializar la guía nutricional dirigida a niños y adolescentes autistas.

II. OBJETIVOS

A. General

- Desarrollar una guía alimentaria para niños y adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA) que asisten a la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

B. Específicos

- Determinar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres que acuden a la Asociación Guatemalteca por el Autismo, en relación con la dieta y la enfermedad de sus hijos.
- Elaborar y validar una guía alimentaria para los niños y adolescentes con autismo.
- Capacitar en el uso de la guía alimentaria a los padres de familia y/o encargados y otros miembros de la asociación.

III. JUSTIFICACIÓN

El Trastorno del Espectro Autista es una enfermedad de la cual, en Guatemala hay poca información, tanto de aspectos epidemiológicos, tratamientos específicos, así como de los conocimientos y prácticas alimentarias de los sujetos afectados por esta patología y sus familiares. Si bien es evidente que existe la capacidad de diagnóstico y soporte médico, no parece que puedan contar todos los pacientes con asesoría nutricional especializada.

El Centro para el control y prevención de enfermedades (CDC) en E.E.U.U. estimó en el 2014, que 1 en 68 niños presenta un trastorno del espectro autista (TEA). Esta nueva estimación es aproximadamente 30 por ciento más alta que estimaciones anteriores en 2012 de 1 en 88 niños. Sin embargo, no existen estudios relevantes sobre la prevalencia de niños autistas en la población guatemalteca y tampoco sobre su nutrición (K. Gudiel, comunicación personal, 12 de marzo de 2015).

En relación a los aspectos nutricionales en esta enfermedad, existen varios estudios que indican la posible relación que hay entre el consumo de determinados alimentos y los signos o síntomas de la patología. Así por ejemplo Reichelt (2004) menciona que los niños autistas no digieren correctamente algunas proteínas, especialmente la caseína -presente en productos lácteos- y el gluten -componente proteico de algunos cereales-. Los péptidos derivados de la caseína de la leche y los derivados del gluten, tienen una estructura química tal, que semejan a un opioide como la morfina, provocando un efecto en el cerebro similar al que tendrían los niños al ingerir una droga.

Se ha considerado que la eliminación de gluten y de caseína en la dieta, es una intervención eficaz para mejorar los síntomas característicos de la enfermedad, obteniendo resultados positivos en cuanto a la disminución de hiperactividad, y mejoramiento en la visión y problemas gastrointestinales.

Por otra parte, algunos autores reconocen que las personas con autismo presentan comportamientos de hipersensibilidad hacia los alimentos, situación que puede poner en riesgo el estado nutricional de los mismos al conducirlos a posibles deficiencias nutricionales. También es relevante mencionar que existe poco acceso a asesoría nutricional especializada para los menores con TEA en nuestro país y que no se cuenta con información sobre los conocimientos, actitudes y prácticas alimentarias de estos pacientes y sus padres y encargados.

De acuerdo con lo anterior, se considera que el desarrollo de una guía alimentaria dirigida a niños y adolescentes con autismo, contribuiría a mejorar el proceso alimentario en este grupo, debido a que el documento proporcionaría las bases del tratamiento nutricional, adaptando la información a las necesidades de la población guatemalteca.

IV. MARCO TEÓRICO

A. Autismo

1. **Inicios.** Kanner en 1943 fue quien hizo referencia por primera vez al autismo en su artículo "Alteraciones autísticas de contacto efectivo". Es importante mencionar que antes de esto se realizaron informes que describían comportamiento que pueden ser relacionados con el autismo. En relación a esto, en los siglos XVIII y XIX se hizo notorio el interés para estudiar niños con dificultades de interacción y contacto con otras personas. Surgió un caso importante de un niño llamado "Víctor", ya que él fue quien despertó duda en la comunidad científica, junto con Haslam y Witmer, quienes, debido a su conducta, parecían tener autismo.

El término autismo fue establecido por Bleuler en 1913, quien lo utilizó para definir a pacientes que presentaban una dificultad con las relaciones interpersonales y un alejamiento de su entorno.

Retomando a Kanner (1943), el estudio de él se basó en analizar a una población de niños esquizofrénicos, de los cuales aísla a un grupo que presentan trastorno del desarrollo y de su análisis llega a establecer criterios y factores etiológicos y un cuadro psicológico que denomina autismo. La palabra autismo se deriva de *eaftismos* que significa, encerrado en uno mismo y se caracteriza por lo siguiente: dificultad para relacionarse con otras personas, retraso y/o dificultad en desarrollo de lenguaje y dificultad para adaptarse a nuevos ambientes, es decir, les agrada un ambiente sin cambios.

Según Kanner (1943), quienes presentan autismo tienen rasgos característicos que son los siguientes: retraso en adquisición de habla, realizan actividades repetitivas, insistentes para preservar la identidad, poca imaginación y buena memoria.

Estos síntomas, según Kanner, se presentan desde el nacimiento. Estos niños poseen una buena memoria y ciertas habilidades, por lo que podrían poseer un alto potencial cognitivo. Kanner utilizó el término autismo, relacionando este con una enfermedad esquizofrenia, provocando el inicio de diferentes estudios donde presentan que los niños autistas se mantienen en un mundo imaginativo en donde se encierran. Al mismo tiempo, Hans Asperger en 1944, describe un trastorno que se caracteriza por limitación de relaciones sociales, extrañas pautas comunicativas y pensamiento y acciones obsesivas (López, 2009).

2. Definición. Los trastornos del espectro autista (TEA) se define como el conjunto de problemas relacionado al neurodesarrollo, en donde se presentan manifestaciones cognitivas y comportamentales, las cuales provocan limitaciones en la autonomía personal (Hernández, 2015).

En la mayor parte de los casos, los rasgos autistas perduran toda la vida y se puede tener un pronóstico variable. Esto ya que puede haber personas que presentan TEA que tengan un lenguaje nulo y dificultad en el desarrollo de capacidades o en otros casos, estas personas logran independencia y un nivel alto de escolaridad (Ojeda, 2013).

Podemos agrupar el autismo de acuerdo a los trastornos generalizados del desarrollo. Estos se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo como: habilidades para la interacción social, comunicación o presencia de comportamientos, intereses o actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que los definen son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto. Estas alteraciones suelen surgir durante los primeros años de la vida y normalmente se asocian a algún grado de retraso mental. Recientes investigaciones, hablan ya de manifestaciones sintomáticas del trastorno en los primeros meses de vida, lo cual ayudaría a realizar un diagnóstico precoz.

El autismo en la actualidad se define como un síndrome complejo, con múltiples causas y manifestaciones. A pesar de las investigaciones recientes del TEA, aun no existe una definición aceptable, esto debido a la dificultad de describir y comprender las alteraciones que presentan las personas que lo sufren.

No obstante, el autismo se puede definir como un trastorno neuropsicológico asociado a retraso mental, iniciando antes de los 3 años de edad, y se manifiesta con alteración en la interacción social y comunicación, así como con comportamientos restringidos, repetitivos y estereotipados con diferentes grados de gravedad (Audisio, 2013).

3. Factores causales. Se propone la existencia de diferentes factores que causan el autismo, con diferentes grados de evidencia, entre los cuales se encuentran: (Pino-López, *et al* 2013)

- Infección intrauterina a causa de la rubéola
- Problemas inmunes
- Malnutrición y carencia de multivitamínicos
- Intolerancia al gluten

- Problemas intestinales malabsortivos
- Problemas perinatales
- Padre o madre de edad avanzada
- Intoxicación por mercurio o plomo
- Vacuna triple vírica

4. **Características fundamentales.** Las manifestaciones del autismo son muy amplias, requieren de la valoración de tres dimensiones que deben estar presentes de 4-5 años. Los criterios a los que se hace referencia son los siguientes:

1. Alteraciones en la interacción social
2. Alteraciones en la comunicación, lenguaje, intereses o actividades estereotipadas
3. Patrones de comportamiento.

Las deficiencias de la interacción social perduran, son marcadas por afectación de la comunicación social y práctica de comportamientos no verbales múltiples. (Pizarro, 2005)

Además, se hace notable la afectación de las habilidades verbales como las no verbales, la cual se da por la alteración de la comunicación. Puede existir un retraso en el lenguaje hablado o una ausencia total del desarrollo del mismo. En los sujetos con habla se presenta una dificultad elevada para iniciar o incluso hasta sostener una conversación con otras personas. Al desarrollarse el habla en estas personas, puede que sea anormal el volumen, entonación, o acentuación. En la mayoría de los casos, la comprensión de lenguaje está muy atrasada y puede ser que el sujeto sea incapaz de comprender ciertas oraciones, órdenes o preguntas. Estas personas poseen un trastorno en la pragmática y normalmente se les dificulta integrar palabras y gestos. La imaginación normalmente se encuentra alterada o ausente. En muchas ocasiones, estos sujetos hacen caso omiso a las reglas.

Las personas con TEA repiten comportamientos de personas o llegan a insistir en la identidad o uniformidad de las cosas y pueden resistirse a una mínima alteración. Muy seguido se observa un interés por rutinas no funcionales o una insistencia en expresar ciertas acciones.

Si es por retraso o funcionamiento anormal, la alteración se manifiesta antes de los tres años de edad, en por lo menos en una las siguientes áreas: interacción social, lenguaje, juegos imaginativos o simbólicos. Casi en ningún caso se observa desarrollo anormal, aunque en un 20% los padres mencionan que sus hijos poseen un desarrollo relativamente normal durante la edad de 1 a 2 años. En estos casos, los padres informan que el niño dice algunas palabras,

perdiéndolas más adelante, o se estanca. En un desarrollo normal, es seguro que esto no pueda extenderse más de los tres años (López, 2009).

5. Diagnóstico. Para el diagnóstico del TEA se pueden utilizar diferentes herramientas que se presentarán a continuación (Tabla 1), utilizadas por diversos profesionales que ayudan en la detección y el diagnóstico del autismo, aunque existen algunos más característicos de la práctica pediátrica, psiquiátrica o neurológica. Muchas pruebas son administradas por profesionales de la psicología y otros que dependen de profesionales de la educación. Por lo mencionado anteriormente, se debe considerar un grupo multidisciplinario en un diagnóstico del autismo.

A continuación, se muestran pruebas diagnósticas en las que existe un mayor acuerdo entre los científicos.

Además de lo anterior también se realizan pruebas biomédicas para el diagnóstico. Esto ya que, aunque la etiología del autismo se relaciona con factores genéticos, se cree que los factores ambientales son de suma importancia, por lo que es indispensable una evaluación médica adecuada. Por esto se deben realizar las siguientes pruebas:

- Parámetros de crecimiento
- Examen de piel
- Examen corporal para detectar anomalías físicas o rasgos dismórficos
- Examen neurológico
- Evaluación de la audición
- Evaluación de la visión
- Estudios de genética molecular, identifica duplicaciones o roturas teloméricas de los cromosomas
- Medición de los niveles de plomo en sangre
- Resonancia magnética

Y como pruebas complementarias: análisis rutinario completo de sangre, estudios genéticos y metabólicos.

Por otra parte, es importante que en niños con sospecha de autismo siempre se evalúen las capacidades de: nivel de inteligencia, funciones neuropsicológicas (lenguaje/educación), capacidad adaptativa, problemas comportamentales y evaluación contextualizada de las necesidades y posibilidades de la familia.

6. Tratamiento. La elección de los tratamientos adecuados para los trastornos del espectro autista (TEA), se considera un tema muy complejo y de controversia. Se han venido aplicando medios terapéuticos específicos de la época. Se puede mencionar que, se ha probado con diversos tratamientos, buscando la cura que aún no existe. Debido a la falta de un tratamiento curativo, se ha tenido un mayor interés en la investigación de métodos para la intervención, aunque, por otra parte, se provocan falsas expectativas (Ojeda, 2013).

Las familias que tienen niños con trastorno del espectro autista, muy frecuentemente utilizan la medicina complementaria y alternativa (por sus siglas en inglés CAM), esta es el grupo de productos o prácticas médicas que actualmente son consideradas como parte de la medicina convencional.

Desde el punto vista de la nutrición, la medicina complementaria y alternativa implica la restricción de alimentos alérgenos, es decir, consiste en llevar una dieta libre de gluten y caseína, además de suplementar con vitamina A, C, B6, B12, Magnesio, ácido fólico, entre otros (Ojeda, 2013).

Los síntomas patológicos de mayor significado no tienen cura, pero ciertas conductas que las personas con TEA presentan sí se pueden tratar. Un ejemplo de estas son agresión, ansiedad, depresión, hiperactividad, falta de atención, entre otras.

El abordaje del paciente que presenta autismo, debe ser multimodal ya que se debe contar con terapias conductuales, sensoriales, tratamientos psicoeducativos, cognitivos tratamientos biomédicos y tratamientos para mejorar la comunicación. Los fármacos que se utilizan para abordar diferentes síntomas de paciente con autismo son: (Palacio, 2007).

- Risperidona – existen publicaciones donde mencionan que el uso de esta en niños ayuda para el control de la agresión, irritabilidad y conductas, aun cuando se utiliza en dosis bajas (0.8-2.8 mg/kg/día).
- Olanzapina: Se utiliza para el control de las conductas agresivas.
- ISRS, buspirona y agonistas alfa-adrenérgicos: estos medicamentos ayudan para controlar la ansiedad en estos pacientes.
- Utilizar distintos anti-depresivos para el control de depresión.

Para el abordaje del paciente autista es necesario tener diversas modalidades de tratamiento, es decir, terapias conductuales y sensoriales; tratamientos cognitivos, biomédicos, entre otros. Esto se implementa dependiendo de las necesidades del paciente.

Ante todas las alternativas para el tratamiento del autismo, lo ideal es que, a partir de una evaluación inicial y valoraciones consecutivas, se determine la mejor combinación para lograr responder a las necesidades del paciente.

De las diferentes propuestas, ahora se conocen de una mejor manera los programas efectivos de intervención, entre estos se encuentra: tratamiento y abordaje estructurado, individualizados, programas con proyección a los contextos de la persona, y, finalmente, modelos que involucran participación de los familiares, especialmente de los padres de familia (Palacio, 2007).

La decisión de los medicamentos que se utilizarán, debe basarse en la detección de los llamados “síntomas blancos”. Es un método sencillo, pero requiere que se estudien a fondo los comportamientos y síntomas que están causando mayores repercusiones en el paciente y sus familiares. Es vital la participación de un psiquiatra para poder reducir algunos síntomas específicos (Palacio, 2007).

Es necesario realizar una evaluación individual para determinar cuáles son los síntomas blancos del tratamiento, y de igual manera se examinará con atención a cada paciente para considerar las ventajas e inconvenientes de los medicamentos.

De igual manera, es importante tener expectativas claras, reales y sobre todo no se deben esperar cambios radicales ni rápidos en la conducta de los pacientes. Un aspecto útil para aplicar en el seguimiento del paciente, es la implementación de registros y escalas de conductas que evalúan y valoran la gravedad del caso; de esta manera se pueden obtener comparaciones más objetivas.

A pesar de los avances que se tienen en la psicofarmacología, aún no se cuenta con ningún tratamiento farmacológico que resuelva o cambie los síntomas del autismo, como las dificultades para comunicarse, interacción social y comportamientos repetitivos que estos pacientes presentan. (Palacio, 2007)

B. Nutrición

1. Dieta libre de caseína y gluten. Según estudios de la revista nutrición clínica, llevar una dieta libre de caseína y gluten puede considerarse efectiva para el manejo de estos pacientes, ya que puede mejorar uno o más síntomas característicos del autismo. Se ha podido identificar que la mayoría de comportamientos que son característicos de los niños con autismo, se encuentra directamente ligado con alimentos que contienen gluten y caseína, como el trigo y productos lácteos. Diversas investigaciones nos indican la posible relación que existe entre el consumo de cereales con gluten y leche de vaca, con alergias, intolerancias alimenticias y efectos opiáceos de estos alimentos. Esto puede provocar deficiencias alimentarias y ciertos síntomas conductuales en niños con TEA (Hernández, 2015).

El gluten y la caseína, no pueden ser digeridos por completo por su estructura particular; si se tiene una deficiencia enzimática, esto provocará que se generen sustancia llamadas péptidos y estos pueden actuar como opiáceos, lo cual afecta al niño con TEA.

Como resultado de lo anterior, surgen sustancia derivadas de la indigestión de las proteínas del gluten y la caseína, gluteomorfinas y caseomorfinas, ambos son péptidos bioactivos que pueden llegar a atravesar la membrana intestinal, llegando a circulación sistémica, pudiendo alterar el metabolismo celular como inductores hormonales y neurotransmisores (Audisio, 2013).

En caso de la caseomorfinas, evidencia científica ha demostrado que la única enzima capaz de dividirla es la Dipeptidil Peptidasa IV (DPP-IV), la cual en los niños con TEA se encuentra ausente o reducida, sospechando que esta es una de las causas que provocan diferentes comportamientos en estos pacientes. Existen dos razones por lo cual esta enzima puede estar ausente: posiblemente por un mecanismo auto-inmune (esta desactivada) o mecanismos genéticos (Audisio, 2013).

Por otro lado, la Gliadina-A que se produce cuando no se puede metabolizar el gluten, se une a receptores opiáceos C y D, que se asocian con alteraciones de la conducta y del estado de ánimo.

Normalmente estas moléculas son degradadas en el lumen del intestino delgado, provocando que no entren al torrente sanguíneo, situación que se ve afectada en niños que presentan autismo, donde se puede llegar a generar una respuesta inmune, produciendo anticuerpos o células dirigidas contra componentes de dichas proteínas. Por otra parte, en los pacientes con autismo, existe un riesgo mayor de presentar errores del metabolismo que no

logran degradar moléculas y/o presentar mayor permeabilidad en las barreras naturales, por lo que estas moléculas podrían llegar al torrente sanguíneo y afectar los comportamientos de estas personas. En las personas sin autismo, la red de vasos sanguíneos que irrigan el cerebro, es decir, la barrera hematoencefalica, impide el paso de estas proteínas al cerebro, por lo que es muy difícil que moléculas tan grandes logren penetrar tales barreras.

Se reconoce una conexión de cerebro-intestino como una base fisiopatológica entre dolencia gastrointestinal y una variedad de enfermedades neurológicas, en donde el deterioro de la permeabilidad del intestino es el enlace para explicar la asociación entre el autismo, la alergia a múltiples alimentos, respuesta inmune, el sobre crecimiento de hongos y la deficiencia de micronutrientes. Todo lo anterior con relación a la anormalidad en la conducta de los niños que presenta TEA.

Se ha considera que la eliminación de gluten y de caseína en la dieta de estos niños, es una intervención eficaz para que los niños mejoren los síntomas característicos, obteniendo resultados positivos en cuanto a la disminución de hiperactividad, y mejoramiento en la visión y problemas gastrointestinales. Además, ayuda a tener una mejor comunicación, atención, interacción social, contacto visual, maduración cerebral, y el funcionamiento cognitivo (aprendizaje) y habilidades comunicativas.

Cada día se tiene mayor evidencia sobre la importancia de la nutrición sobre el autismo. De hecho, diversos informes anecdóticos, testimonios de padres encuestados y estudios de investigación, han indicado disminución de los síntomas del autismo mediante el uso de dietas específicas, como lo es la dieta libre de caseína y gluten (Audisio, 2013).

2. Teoría de Exceso de Opiáceos. Esta teoría se basa en afirmar que los síntomas que presentan los niños con TEA se dan por un exceso en el consumo de alimentos que producen en ellos sustancias similares a los opiáceos, es decir alimentos que contienen gluten y caseína, cuyos efectos se manifestaran en la conducta, existiendo también una vinculación sobre las hormonas y la regulación hormonal (López García, 2013).

3. **Péptidos de la caseína y el gluten y su relación con la conducta en pacientes.** Los péptidos derivados de la caseína y del gluten se llaman Case morfinas y Gliadorfinas respectivamente. Estas presentan en su estructura química semejanza a la estructura química de un opioide como lo es la morfina comúnmente conocida; estos a través de un medio de transporte que es la sangre, llega al cerebro provocando en las personas con TEA, el mismo efecto que provoca el consumo de una droga; y como las drogas generan conductas adictivas, estos también logran ser adictivos en las personas con TEA es por esto que se da la predilección inconsciente en ellos por estos alimentos prohibidos como lo son los productos lácteos y los que contienen trigo. (López García, 2013)

4. **Alteración de los sentidos por influencia de los péptidos de la caseína y gluten.** Al consumir caseína y gluten existe alteraciones de 5 órganos de los sentidos que son:

Tacto: Los alimentos que contienen gluten y caseína provocan que las personas con TEA sean muy sensibles al dolor o viceversa, es decir, puede provocar que sean totalmente insensibles al dolor. Las conductas más comunes que se dan en ellos cuando presentan insensibilidad son: morderse a ellos mismos o golpearse contra algo.

Otros ejemplos relacionados con sensibilidad pueden reflejarse con el dolor que sienten al cortarles las uñas, peinarlos, en ocasiones hay personas que no soportan ni el roce de la ropa ni de los calcetines/calcetas y zapatos, por esto muchos se desvisten constantemente.

Vista: Tanto el gluten como la caseína afecta la vista en los niños con autismo teniendo como consecuencia menor visión o mayor visión.

Oído: estos alimentos presentan alteraciones en la audición, siendo en algunos casos que escuchan más y en otros que escuchan menos. Los que escuchan más; presentan una sensibilidad extrema en la audición, provocando que estos niños se tapen los oídos constantemente, que les desagrada en muchos casos, a estar en lugares con muchas personas, centros comerciales, estadios, conciertos, gimnasios, entre otros. Mientras que, si escuchan menos, estos presentarían conductas bulliciosas, gritarían constantemente y tendrían más favoritismo por los lugares pequeños (López García, 2013).

Gusto y Olfato: Estos dos sentidos presentan una estrecha relación, por lo que en esta clasificación se toman en cuenta los dos. Las personas manifestarían que están pasando por este

tipo de alteración al presentar conductas como ensalivarse constantemente, puesto que el olor fuerte de la saliva los ayuda a complementar la ausencia de conexión entre estos sentidos.

Es importante mencionar que las personas que se someten a una dieta estricta libre de gluten y caseína poseen alteraciones que se pueden manifestar como: ansiedad, excitación motora, nerviosismo, risas inmotivadas, irritabilidad, sueño o dificultad para dormir, decaimiento, angustia y depresión.

En caso de los niños específicamente pueden también presentar: Llanto, dolor de cabeza, enojo, agresión, autoagresión, entre otras (López García, 2013).

CUADRO 1. ASPECTOS POSITIVOS Y NEGATIVOS DEL SEGUIMIENTO DE UNA DIETA LIBRE DE GLUTEN.

Aspectos positivos	Aspectos negativos
Mejora su aprendizaje	Mal humor
Mejora su estado de salud y nutricional	Irritabilidad
Mejora su comportamiento	Tristeza
Regula su ansiedad	Ansiedad
Atiende y comprende mejor las cosas	Costo
Su capacidad de adaptación es progresivamente mejor	Tiempo
	Creatividad

(López García, 2013).

V. METODOLOGÍA

A. Enfoque

La presente investigación fue de tipo cuantitativa -se utilizó un CAPS para determinar conocimiento, actitudes y prácticas-, descriptiva -se presentaron los resultados sin relacionarlos con variables-, no experimental transversal -no se manipularon variables y se realizó en un punto de tiempo determinado-.

B. Población

Padres y/o encargados de niños o adolescentes diagnosticados con TEA, que pertenezcan y participen en las actividades de la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

C. Criterios de inclusión

- Padres y/o encargados que integran la Asociación Guatemalteca por el Autismo.
- Padres y/o encargados que participan activamente en la asociación.

D. Criterios de exclusión

- Los padres y/o encargados que no firmaron el consentimiento informado.
- Padres y/o encargados que hablen un idioma diferente al español.

E. Selección de muestra

En esta investigación no se utilizó una muestra, debido a que fueron convocados todos los padres y/o encargados de los menores (25 padres de familia, aproximadamente) e incluidos los que aceptaron voluntariamente participar, expresado esto por la firma del consentimiento informado.

Los resultados de esta investigación del CAPS no pudieron ser generalizados a otros grupos de padres con niños y/o adolescentes autistas, ya que las características sociales, culturales y económicas podrían ser diferentes. Mientras que las recomendaciones e información brindada en la guía si es aplicable debido a que son recomendaciones generales, no intervenciones específicas.

F. Hipótesis y variables

De acuerdo al tipo de estudio que se realizó en este trabajo de investigación –descriptivo-, no es requerido el planteamiento de hipótesis.

G. Operacionalización de variables

CUADRO 2. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES UTILIZADAS EN EL ESTUDIO , SEGÚN SU NATURALEZA, NIVEL DE MEDICIÓN, DIMENSIÓN, ESCALA E INDICADORES.

Variable	Definición conceptual	Naturaleza	Nivel de medición	Dimensión de la Variable	Indicador	Escala
Conocimiento	Conjunto de experiencias, saberes, valores, información, percepciones e ideas que crean determinada estructura mental en el sujeto para evaluar e incorporar nuevas ideas, saber y experiencias.	Cuantitativa	Ordinal	Definición de autismo.	Condición neurológica en la que se tiene un funcionamiento diferente, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social.	1
					Trastorno de personalidad que se caracteriza por la intensa concentración de una persona en su propio mundo interior.	2
					A y B son correctas.	2
					No sé.	3

CONTINUACIÓN CUADRO 2.

Variable	Definición conceptual	Naturaleza	Nivel de medición	Dimensión de la Variable	Indicador	Escala
				Definición de nutrición.	Estado en el que el cuerpo utiliza los componentes de los alimentos de una forma correcta.	1
					Llevar una buena dieta y realizar ejercicio.	3
					A y B son correctas.	2
					No sé.	3
			Veces al día recomendable comer.		1-2 veces	3
					3-4 veces	2
					5 o más	1
					No sé	4
			Causas de una inadecuada nutrición.		Volverse obeso	2
					Estar desnutrido	2
					Tener un inadecuado crecimiento	2
					Todas son correctas	1

CONTINUACIÓN CUADRO 2.

Variable	Definición conceptual	Naturaleza	Nivel de medición	Dimensión de la Variable	Indicador	Escala
				Contenido de una dieta variada.	Que los alimentos que consumimos contengan frutas y verduras	3
					Comer un plato llamativo y lleno de colores	3
					Consumir diferentes alimentos que provean al organismo todo lo necesario	1
				Alimentos que contienen gluten.	Selecciona más de 4	1
					Selecciona 4	2
					Selecciona menos de 4	3
				Alimentos que contienen caseína.	Selecciona más de 6	1
					Selecciona 6	2
					Selecciona menos de 6	3

CONTINUACIÓN CUADRO 2.

Variable	Definición conceptual	Naturaleza	Nivel de medición	Dimensión de la Variable	Indicador	Escala
				Oraciones correctas.	Comer algunos alimentos puede mejorar o empeorar ciertos síntomas del autismo	2
					Algunos niños y adolescentes presentan alteraciones en su forma de seleccionar y/o comer los alimentos	2
					A y B son correctas	1
					No sé	3
				Beneficio en niño o adolescente al realizar física y/o ejercicio.	Sí No	1 2

CONTINUACIÓN CUADRO 2.

Variable	Definición conceptual	Naturaleza	Nivel de medición	Dimensión de la Variable	Indicador	Escala
				Días por semana en los que su hijo consume comida chatarra.	Ninguna	1
					1-2 días	1
					3-4 días	3
					5-7 días	4
				Consumo de alimentación variada.	Sí	1
					No	2
				Número de veces al día que come su hijo.	1-2 veces	3
					3-4 veces	2
					5 o más veces	1
				Eliminación de algún tipo de alimento, desde que su hijo fue diagnosticado.	Sí	1
					No	2
				Eliminación de alimentos con gluten.	Sí	1
					No	2
				Eliminación de alimentos con caseína.	Sí	1
					No	2
				Diferencia de actividad física cuando se diagnostica autismo	Sí	1
					No	2

CONTINUACIÓN CUADRO 2.

Variable	Definición conceptual	Naturaleza	Nivel de medición	Dimensión de la Variable	Indicador	Escala
				Días por semana que realiza actividad física su hijo.	1-2 días	2
					Ningún día	3
					3 o mas	1

H. Procedimiento

1. Vinculación con la Asociación Guatemalteca por el Autismo

a. Contacto telefónico con la representante de la Asociación Guatemalteca por el Autismo para concertar una reunión. En ella se realizó una visita a la asociación para conocer sus instalaciones, su forma de trabajar, programas que tienen, ayudas a sus miembros (niños, padres, colaboradores) y otros aspectos relevantes. Se expuso el objetivo del trabajo de la tesis y se coordinó la participación para la presentación del trabajo con todos los miembros.

La investigadora participó en la reunión mensual más próxima a la visita, en la cual presentó y expuso el propósito de la investigación, explicó el consentimiento informado y los beneficios de la participación en el estudio, luego solicitó la firma en caso desearan participar.

Si alguno de los padres era analfabeto, en esta reunión la investigadora contó con el apoyo de un testigo imparcial quien presenció el proceso de aplicación del consentimiento informado.

2. Determinación de conocimientos, actitudes y prácticas de padres y/o encargados.

a. **Elaboración del formulario CAPS.** Se revisaron diferentes formatos de CAPS para otras condiciones y patologías, y se procedió a elaborar el formulario CAPS: conocimiento, actitudes y prácticas de padres y/o encargados de niños y adolescente con autismo en Guatemala (Anexo 2). Este está conformado por cuatro secciones. La primera corresponde a los datos generales del entrevistado. En la segunda, tercera y cuarta sección se desarrollan las preguntas correspondientes para la determinación de los conocimientos, actitudes y practicas respectivamente.

b. **Validación.** Para esta etapa se solicitó la participación de 15 padres de niños y/o adolescentes sin patologías diagnosticadas con características socioeconómicas y culturales similares a los de la asociación. Se les solicitó que leyeran el cuestionario y anotaran en la hoja de respuestas de validación (Anexo 5) sus observaciones y comentarios en relación claridad, redacción, orden de las preguntas del formulario y otros datos relevantes del CAPS.

De acuerdo a los resultados obtenidos en la validación del documento, se realizaron las modificaciones que se consideraron adecuadas.

c. **Aplicación.** En la reunión acordada se aplicó el instrumento, previamente codificado, a todos los padres y/o encargados que decidieron participar voluntariamente. Para la codificación, se asignó a cada letra del alfabeto un número correlativo, por ejemplo, A corresponde a 1, B a 2 y así sucesivamente hasta llegar a la Z. Luego se tomaron las dos primeras letras del primer nombre y primer apellido del padre y/o encargado, se les asignó su número y con esto se formó el código. En caso se tuvieran dos personas que coincidieran sus primeras dos letras del nombre y apellido, de una de ellas se tomó el segundo nombre o apellido para que la codificación no se repitiera.

Dispusieron de una hora para completar el formulario; la investigadora estuvo presente durante el proceso para la resolución de dudas de los asistentes y al finalizar se agradeció la participación de los padres y/o encargados que asistieron a la reunión.

En esta actividad se solicitó que no estuvieran presentes representantes o personal que laboren en la asociación, esto con el objetivo de evitar que los padres se sintieran coaccionados a participar en este estudio y si alguno no deseaba participar su identidad se conservó en el anonimato.

d. Análisis de los resultados. Luego de la aplicación se procedió a la tabulación de las respuestas de los formularios, en una hoja electrónica del programa Excel, y el análisis de cada una de las encuestas por medio de estadística descriptiva de cada una de las secciones.

3. Desarrollo de la guía alimentaria

a. Contenido de la guía alimentaria. Se determinaron los temas sobre alimentación y nutrición en el autismo que fueron incluidos en la guía. Para ello se utilizó la información disponible sobre las recomendaciones nutricionales para esta enfermedad y los resultados obtenidos del CAPS. Se estableció el número de secciones en el que se dividió la guía.

Se redactó la información de manera comprensible para la población a la que va dirigida la guía alimentaria.

b. Diseño de la guía alimentaria. Se determinó conjuntamente con un diseñador gráfico el formato y diseño del documento para que éste resultara atractivo y amigable para el usuario.

Se definieron aspectos técnicos del documento como: tamaño del formato, tipo de figuras, colores, tamaño de letra, tipo de papel y otros aspectos relevantes.

c. Validación de la guía alimentaria. Esta se realizó con dos diferentes grupos: profesionales de la salud -5 nutricionistas, 5 psicólogos/as, 5 médicos- y 10 padres de familia que no pertenecieran a la asociación, con ellos se evaluó información, utilidad, contenido, y características de la guía. Se pasó una encuesta (anexo 3 y 4), para obtener la opinión de los participantes respecto a la guía alimentaria para niños con trastorno del espectro autista.

Se realizaron las modificaciones que se consideraron adecuadas, según los comentarios de los participantes en la validación.

d. Capacitación. Se realizó un taller con los padres de familia y/o encargados, y otros colaboradores de la Asociación Guatemalteca por el Autismo. En él se presentó el producto final de la investigación y se entregó una guía a cada padre o encargado de la agrupación que asistió a la sesión.

En esta actividad se procedió a capacitar a los asistentes en la lectura y uso de la guía. Incluyendo las secciones más importantes como fueron las indicaciones de una dieta libre de gluten, libre de caseína, lectura de etiquetas de los productos, entre otras.

Se dejó la guía de forma digital y física en la Asociación Guatemalteca por el Autismo, esto para que se tenga acceso a ella si llegan nuevos padres de familia o se les brinde a quienes no pudieron asistir a la sesión.

I. Consideraciones éticas

El estudio llevó a cabo con la previa aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Ciencias y Humanidades de la Universidad del Valle de Guatemala; dado que en la investigación participaron padres y/o encargados de niños y adolescentes que presentan el TEA.

Durante todo el estudio y posterior a este se mantuvo la confidencialidad de la información, cada participante fue codificado, garantizando de esta forma su anonimato. Se elaboró la base de datos en el programa de Microsoft Excel y este está resguardado en un equipo con una contraseña, a la cual solo tienen acceso la investigadora y la asesora. Este será eliminado 6 meses después de publicada la tesis.

Cada padre de familia y/o encargado que aceptó participar firmó un documento (Anexo 1) en el cual expresó su consentimiento para la participación en el CAPS. El consentimiento informado incluyó el nombre de la investigadora, el tema de investigación, indicó riesgos y beneficios de su participación en el estudio, e hizo referencia de que la misma era voluntaria. La investigadora se aseguró que los padres estuvieran enterados y adecuadamente informados por lo que se brindó un espacio para consultas. La participación de cada miembro de la asociación fue libre y voluntaria; si alguno de ellos decidía no participar no se vería afectada la atención que recibe el niño o adolescente en la institución. En caso existiera un participante analfabeto se contó con un testigo imparcial que presencié el proceso del consentimiento informado.

En cuanto a riesgos y beneficios, se les mencionó que su participación no implicaba riesgos, debido a que los padres de familia y/o encargados, únicamente deberían responder las preguntas del CAPS. Por lo que se considera un estudio no invasivo.

El lugar en el que se aplicó el CAPS reunió las condiciones adecuadas - limpio, ventilado, bien iluminado - y se cuidaron todos los detalles para que los participantes se encontraran cómodos.

El beneficio de participar en esta investigación, fue recibir la guía de recomendaciones nutricionales e información sobre cómo llevar una alimentación adecuada para los niños y adolescentes con TEA.

J. Materiales

1. Recursos humanos

- Estudiante de nutrición (Dulce Menzel)
- Asesora (Tania Reyes de Maselli, nutricionista)
- Colaboradores de la Asociación Guatemalteca por el Autismo.
- Profesional que realizará el diseño de la guía
- Grupo de especialistas en salud y padres de familia que participaran en las validaciones.

2. Recursos materiales

- Gasolina
- Materiales de oficina e impresiones
- Refrigerio
- Computadora

VI. RESULTADOS

A continuación, se presenta los resultados de las diferentes etapas del proceso de elaboración de la guía alimentaria para niños y adolescentes de la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

A. Validación de la encuesta conocimientos, actitudes y prácticas (CAPS)

CUADRO 3. RESULTADOS DE VALIDACIÓN DE CAPS.

	Pregunta	Respuesta				Total %
		Sí		No		
		N	%	N	%	
1	¿Considera que el cuestionario es de fácil comprensión?	15	100	0	0	100
2	¿Considera que el tamaño y tipo de letra es adecuado?	15	100	0	0	100
3	¿Considera que el lenguaje es adecuado?	12	80	3	20	100
4	¿Considera que el número de preguntas es adecuado?	11	73.3	4	26.7	100

En el Cuadro 3 se presentan los resultados obtenidos en las cuatro preguntas que se realizaron para la validación del CAPS, y se encontró que el 100% de los participantes (15), mencionó que el CAPS era de fácil comprensión y que el tamaño y tipo de letra eran adecuados. Únicamente el 20% (3) colocaron que el lenguaje del cuestionario no era adecuado y el 23.3% (4), que el número de preguntas no era adecuado.

En la sección de observaciones uno indicó que los temas debían ser más generales, otro que el cuestionario debía ser más breve, y un último que este estaba enfocado a personal con conocimiento del tema.

B. Determinación de los conocimientos, actitudes y prácticas (CAPS).

El grupo que contestó el CAPS fue de 18 personas de las 19 planificadas, siendo un 94.4% de ellos padres de familia y una persona (5.6%) era familiar cercano (tío). El CAPS constaba de dos secciones. La sección uno era de datos generales, la dos era el cuestionario con tres apartados: conocimientos, actitudes y prácticas. De las personas encuestadas, el 83.3% (15), eran mujeres, y el 16.7% (3), eran hombres. Respecto a la escolaridad de los padres y/o encargados 66.67% (12), mencionan que cursaron la universidad, 27.78% (5) diversificado y 5.55% (1), no contestó. Se estableció también que la edad de los menores fue de un rango que es entre 3 y 17 años, con un promedio de 9.38 años.

En el Cuadro 4 se presentan los resultados obtenidos en las nueve preguntas que se realizaron para determinar los conocimientos de los padres o encargados en cuanto a generalidades del autismo, nutrición, ejercicio, gluten y caseína.

CUADRO 4. RESULTADOS DE LA PRUEBA DE CONOCIMIENTOS.

Pregunta	Respuesta				Total %
	Correcta		Incorrecta		
	N	%	N	%	
1 ¿Qué es el autismo?	14	77.8	4	22.2	100
2 ¿Qué significa nutrición?	12	66.7	6	33.3	100
3 ¿Cuántos tiempos de comida recomiendan hacer al día?	12	66.7	5	27.6	94.4
4 ¿Qué puede pasar si su hijo o hija no se alimenta adecuadamente?	15	83.3	2	11.1	94.4
5 ¿En qué consiste una dieta variada?	15	83.3	2	11.1	94.4
6 ¿Cuáles de los siguientes alimentos contienen gluten?	11	61.1	6	33.3	94.4
7 ¿Cuáles de los siguientes alimentos contienen caseína?	16	88.9	1	5.5	94.4
8 ¿Cuál o cuáles de las siguientes oraciones es o son correctas? ^a	10	55.5	7	38.9	94.4

CONTINUACION CUADRO 4.

Pregunta	Respuesta				Total %
	Correcta		Incorrecta		
	N	%	N	%	
9 ¿Hay beneficio en que el niño o adolescente con autismo realice actividad física y/o ejercicio?	18	100	0	0	100

^a Comer algunos alimentos puede mejorar o empeorar ciertos síntomas del autismo. Algunos niños y adolescentes presentan alteraciones en su forma de seleccionar y/o comer los alimentos.

De las nueve preguntas, cinco de ellas se respondieron correctamente por la mayoría de los participantes (mayor a 75%), mientras que cuatro obtuvieron resultados más bajos entre un rango de 66.7 hasta un 55.5%.

En el Cuadro 5, se indican los resultados obtenidos en las preguntas 10 a la 18 que se realizaron para determinar las actitudes de los padres o encargados.

CUADRO 5. RESULTADOS DE LA PRUEBA DE ACTITUDES.

Pregunta	Respuesta				Total %
	Acuerdo		Desacuerdo		
	N	%	N	%	
10 ¿Hay mayor dificultad para la alimentación de un niño o adolescente con autismo?	15	83.3	3	16.7	100
11 ¿Cree que la nutrición influye en el comportamiento de personas con autismo?	18	100	0	0	100
12 ¿Cree que se deben hacer algunos cambios en la alimentación del niño o adolescente con autismo?	18	100	0	0	100
13 ¿Considera usted que su hijo tiene un buen estado nutricional? ¿Por qué?	9	50	9	50	100
14 En general ¿considera usted que es importante tener una dieta variada? ¿Por qué?	18	100	0	0	100

CONTINUACIÓN CUADRO 5.

	Pregunta	Respuesta				Total %
		Acuerdo		Desacuerdo		
		N	%	N	%	
15	¿Cree usted que los alimentos que contienen gluten, afectan de alguna manera el comportamiento de su hijo?	11	61.1	7	38.9	100
16	¿Cree usted que los alimentos que contienen caseína, afectan de alguna manera el comportamiento de su hijo?	12	66.7	6	33.3	100
17	En general, ¿cree usted que es importante que el niño o adolescente realice ejercicio? ¿Por qué?	18	100	0	0	100
14	¿Cree usted que afecta positivamente a su hijo realizar ejercicio, y complementar este con una buena nutrición?	18	100	0	0	100

En el Cuadro 5, se presentan los resultados de actitudes, en donde se observa que todos los participantes (100%) estuvieron de acuerdo con lo siguiente: la nutrición influye en el comportamiento de personas con autismo, se deben realizar cambios en la alimentación a las personas que tienen esta condición, es importante tener una dieta variada, es importante que el niño/adolescente con autismo realice ejercicio y que el realizar ejercicio y complementar este con una buena nutrición, afecta positivamente al menor.

El 61.1% de los encuestados mencionaron que los alimentos que contienen gluten, afectan de alguna manera el comportamiento del menor y el 66.7% están de acuerdo con que los alimentos que contienen caseína, de igual forma, afectan el comportamiento del menor.

Únicamente el 50% (9), consideraron que el menor, tenía un estado nutricional adecuado. Varios padres o encargados mencionaron que los menores sí tenían una buena nutrición, ya que tenían un peso adecuado, llevaban una dieta balanceada, variada, libre de gluten, caseína y azúcares refinados. Los que dijeron que no, mencionaron que los menores aún consumen gluten, caseína, no tienen una dieta variada y que sufren de sobrepeso.

El 100% indicaron que es importante tener una dieta variada para que el menor crezca sano, fuerte, para que adquiera todos los nutrientes necesarios, para tener una buena condición física, mejorar capacidades y procesos fisiológicos, tener un peso y crecimiento ideal.

Todos señalaron que era importante realizar ejercicio ya que este ayuda al desarrollo de las habilidades motoras, mejora la condición física, evita el estrés, libera energía, ayuda para el funcionamiento adecuado del cuerpo, ayuda a alcanzar desarrollo óptimo, el peso adecuado, a tener mejor concentración, a estar más activo y tener mejor ánimo.

En el Cuadro 6, se indican los resultados obtenidos en las preguntas 19 a la 28 que se realizaron para determinar las prácticas de los padres o encargados respecto a nutrición, autismo y ejercicio.

CUADRO 6. RESULTADOS DE LA PRUEBA DE PRÁCTICAS.

Pregunta	Respuesta				Total %
	Correcto		Incorrecto		
	N	%	N	%	
19 ¿Realizó algunos cambios en la alimentación del niño o adolescente después de que fue diagnosticado con autismo? ¿Por qué?	10	55.6	8	44.4	100
20 ¿Cuántos días por semana su hijo consume comida chatarra?	12	66.7	6	33.3	100
21 ¿Su hijo consume una alimentación variada? Si su respuesta fue no, ¿Qué alimentos no consume?	10	55.6	8	44.4	100
22 ¿Cuántas veces al día come su hijo?	9	50	9	50	100
23 ¿Ha evitado que su hijo consuma algún tipo de alimento desde que fue diagnosticado con autismo? ¿Cuál?	13	72.2	5	27.8	100
24 ¿Evita que su hijo consuma alimentos que contienen gluten desde que fue diagnosticado con autismo?	8	44.4	10	55.6	100

CONTINUACIÓN CUADRO 6.

Pregunta	Respuesta				Total %
	Correcto		Incorrecto		
	N	%	N	%	
25	¿Evita que su hijo consuma alimentos que contienen caseína desde que fue diagnosticado con autismo?				100
	9	50	9	50	
26	¿Hubo alguna diferencia en cuanto a la actividad física de su hijo al diagnosticarle autismo?				100
	7	38.9	11	61.1	
27	¿Cuántos días por semana realiza su hijo actividad física?				100
	14	77.8	4	22.2	

Según los resultados obtenidos, relacionados con las prácticas, la actividad física fue la más adecuada, ya que el 77.8% de los padres o encargados indicaron que los niños realizaban tres o más veces a la semana actividad física. También se les solicitó que indicaran el tipo de ejercicio y/o actividad física que realizaban (pregunta 28); siendo las que más realizaban los menores: caminar, correr, brincar, jugar pelota, bicicleta, natación, saltar, karate y montar caballo.

La mayoría de los encuestados (72.2%) indicaron que evitaron algún alimento desde que el menor fue diagnosticado, entre los alimentos que evitaron se encuentran los siguientes: colorantes, gluten, caseína, azúcares refinados y comida chatarra.

El 55.6% mencionó que realizó algunos cambios en la alimentación del niño o adolescente después de que fue diagnosticado con autismo, dentro de los cambios incluyeron: disminuir el consumo de gluten, caseína, leche, gaseosas, dulces, colorantes. Indican que realizaron estos cambios por recomendaciones médicas o por información a la que tuvieron acceso.

Además, el 55.6% dice que el menor no consume una alimentación variada, ya que no incluye en su dieta frutas ni verduras. Específicamente el 50% de los padres/encargados evita que su hijo consuma alimentos que contienen caseína desde que fue diagnosticado y el 44.4% evita el gluten.

C. Desarrollo de la guía alimentaria

Luego de obtener los resultados del CAPS, se procedió a elaborar la guía alimentaria. Para establecer los temas que se incluyeron se utilizó información disponible y los resultados

obtenidos en el CAPS. Se determinaron las cinco secciones en las que se dividió la guía. A continuación, se describen los temas que fueron incluidos en cada una de las secciones.

Sección I: generalidades del autismo, incluye una definición general sobre el autismo y las intervenciones que pueden mejorar la calidad de vida del paciente.

Sección II: aspectos nutricionales, brinda una explicación general sobre la dieta en niños con autismo. Asimismo, se hace referencia a la hiperselectividad de alimentos y presenta recomendaciones sobre el control de crecimiento y desarrollo.

Sección III: recomendaciones nutricionales, contiene información sobre cómo debe ser la alimentación del menor con Autismo, en caso le sea eliminado el gluten y caseína, colocando información sobre donde se encuentran estas proteínas y la inclusión de alimentos que contienen las diferentes vitaminas y minerales en las que pueden presentar deficiencia los menores.

Sección IV: etiquetado, se incluye información sobre los tipos de etiquetado, y un esquema para demostrar donde se encuentran estos datos y a que se debe prestar atención al comprar un producto. Esta sección fue reubicada luego de la validación, ya que originalmente correspondía a la sección V.

Sección V: ejercicio/actividad física, incluye recomendaciones para que el menor se mantenga activo.

D. Validación de la Guía con profesionales y padres de familia

Se entregó el cuestionario de validación junto con una copia de la guía a profesionales -cinco médicos, cinco nutricionistas y cinco psicólogas- (anexo 3) y a diez padres de familia (anexo 4). Los resultados de la validación se presentan en los cuadros 7 y 8.

CUADRO 7. RESULTADOS OBTENIDOS EN LA VALIDACIÓN CON PROFESIONALES.

Pregunta	Respuesta				Total %
	Sí		No		
	N	%	N	%	
1 ¿Considera que la guía está dirigida a aspectos específicos de la alimentación y nutrición de niños y/o adolescentes que presentan autismo?	13	86.6	1	6.7	93.3
2 ¿Comprendió fácilmente la información incluida en el documento al leerlo?	14	93.3	0	0	93.3
3 ¿Considera que el orden en el que está colocada la información es el adecuado?	12	80	2	13.3	93.3
4 ¿Considera que la forma en la que está redactada la guía es la adecuada?	13	86.6	1	6.7	93.3
5 ¿Considera que la información que se presenta en la guía alimentaria incluye de manera general los temas sobre alimentación y ejercicio?	14	93.3	0	0	93.3
6 ¿Considera que las imágenes incluidas están acordes a la información de la guía?	12	80	2	13.3	93.3
7 ¿Considera que la guía es amigable al lector? (fácil de leer, de consultar, de manipular, tamaño y tipo de letra adecuado, colores e ilustraciones atractivos, etc.)	14	93.3	0	0	93.3
8 ¿Considera que la extensión de la guía es adecuada?	13	86.6	1	6.7	93.3

Como se puede observar, la mayoría de los profesionales que participaron en la validación están de acuerdo con el contenido y estilo de la guía. En cuanto a las recomendaciones de los

profesionales, un médico y un psicólogo mencionaron que las imágenes son acordes a niños y no a padres, un psicólogo mencionó que el etiquetado podría estar en la sección cinco, un médico, un psicólogo y una nutricionista indicaron que algunas palabras eran muy técnicas. Por último, una psicóloga mencionó que le daría más confiabilidad a la guía, agregar una sección de bibliografía. Además, una nutricionista indicó que sería útil especificar qué harinas no contenían gluten, otra que se debía colocar en mezclas vegetales la incaparina y una última que, en el cuadro de alimentos sin gluten, se debía resaltar el “cereales que NO contengan malta”, para evitar confusiones. Se obtuvo el 93.3% de participación, ya que una nutricionista no contestó la validación por lo que únicamente se obtuvo la respuesta de cuatro especialistas en nutrición.

En el Cuadro 8, se presentan los resultados obtenidos en la validación con padres de familia.

CUADRO 8. RESULTADOS OBTENIDOS EN LA VALIDACIÓN CON PADRES DE FAMILIA.

Pregunta	Respuesta				Total %
	Sí		No		
	N	%	N	%	
1 ¿Comprendió fácilmente la información incluida en el documento al leerlo?	10	100	0	0	100
2 ¿Considera que el orden en el que está colocada la información facilita su comprensión?	10	100	0	0	100
3 ¿Considera que el lenguaje que se utiliza en la guía es de fácil comprensión?	10	100	0	0	100
4 ¿Considera que la información que está incluida puede ayudarlo a conocer más sobre cómo debe ser la alimentación y ejercicio del niño y/o adolescente autista?	10	100	0	0	100
5 ¿Considera que las imágenes incluidas están acordes a la información de la guía?	10	100	0	0	100
6 ¿Considera que la guía es fácil de leer, de consultar, de manipular, tamaño y tipo de letra adecuado, los colores y las ilustraciones son atractivos?	10	100	0	0	100

Como se puede observar, la totalidad de los padres que participaron en la validación están de acuerdo con el contenido y estilo de la guía. En cuanto a las recomendaciones de los padres, una persona sugirió ampliar la información sobre autismo, otra aumentar tamaño de letra e imágenes, una más cambiar la sección IV por la V y una última revisar cuadro de vitaminas, ya que en calcio y vitamina B12 se menciona el consumo de yogurt y queso, lo cual puede causar confusión si se lleva una dieta libre de caseína.

E. Capacitación a padres y encargados activos en la asociación.

La capacitación de la guía alimentaria para niños, niñas y adolescentes con autismo se llevó a cabo en la sede de la asociación, la cual queda en el condominio las hojarascas, zona 1 de Mixco. Para la realización de esta actividad, se siguieron los pasos descritos en la guía de capacitación (anexo 7), la cual fue elaborada tomando como referencia la tesis de “Desarrollo de una guía alimentaria para fibrosis quística de Guatemala”. Al finalizar la actividad, los padres mostraron satisfacción y agrado por la guía, por lo cual se considera que esta fue aceptada por los mismos. Se brindó la guía física y digital para que todos puedan tener acceso a la misma.

VII. DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue desarrollar una guía alimentaria para niños y adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA) que asisten a la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

Para alcanzar el objetivo, fue necesario determinar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres o encargados y de los menores con autismo, para lo que se elaboró un cuestionario CAPS (conocimiento, actitudes y prácticas). Este fue validado con 15 padres de niños y/o adolescentes sin patologías diagnosticadas con características socioeconómicas y culturales similares al grupo objetivo.

Para la validación se aplicó un cuestionario de cuatro preguntas (anexo 5). En el Cuadro 5 se presentan los resultados que se obtuvieron en la validación y se puede observar que en general los padres consideraron que no era necesario hacer ningún cambio en la redacción (comprensión) y formato (tipo de letra y tamaño) del cuestionario. En cuanto a la extensión, una cuarta parte de ellos consideraron que este era muy extenso y una quinta parte que el lenguaje no era adecuado. Se consideró que el porcentaje de los participantes que opinaron esto, estaba por debajo de lo que se estableció como punto de corte (Si en un aspecto más de 50% no están de acuerdo se debía modificar), por lo que se decidió dejar el cuestionario como originalmente estaba planteado.

Previo a la aplicación del CAPS, se realizó una sesión informativa dirigida a los padres, solicitando su participación en el estudio. Quienes estuvieron interesados, firmaron un consentimiento informado. Al iniciar esta investigación se estimaba la participación de 25 padres o encargados, finalmente fueron 18; debido a que seis padres de familia no se encontraban activos en la asociación, y uno dio su consentimiento, pero asistió a la reunión en la que se recolectaron los datos.

En cuanto a los datos generales, es importante mencionar que el grado de escolaridad de los padres en esta asociación fue principalmente universitario, seguido por diversificado. Esto es un aspecto positivo ya que esto permite que sea más fácil para los padres o encargados entender la condición de los menores y la guía alimentaria.

Con relación a las preguntas sobre conocimientos de los padres y encargados, en el cuadro 6, se muestran los resultados obtenidos en el CAPS. Respecto al concepto de nutrición y autismo, se pudo notar que a pesar que en la asociación brindan información general, no todos

tienen un concepto claro. Esto puede ser debido a que el menor haya sido diagnosticado recientemente, que a pesar de ser activos no participan en las actividades educativas, que el tema no se aborda a profundidad en las charlas que se dan en el centro, entre otros. Es por esto que en la guía alimentaria se incluyó información general del autismo y aspectos nutricionales relevantes, para contribuir de esta manera en el proceso de capacitación para el manejo de la condición.

Por otra parte, se puede observar que más de la mitad de los participantes supo responder qué alimentos contienen caseína y gluten, siendo más alto el porcentaje de padres o encargados que identificaron los alimentos que contienen caseína y menor en el caso del gluten. Además de las mismas razones mencionadas en el párrafo anterior, esto puede deberse a que, aunque la información está disponible, siempre se necesita la guía de una especialista en nutrición para identificar estas proteínas en los alimentos, ya que muchas veces los productos las contienen, pero en el etiquetado de ingredientes se declaran con distintos nombres. Para que tengan mayor información sobre los productos que contienen gluten y caseína, se incluyeron en la guía, cuadros que especifican que alimentos que las contienen, cuales no y otros nombres con los que las puedan identificar. Además, se incluyó una sección sobre etiquetado para que puedan identificar donde se pueden encontrar los ingredientes y los distintos nombres que pueda obtener el gluten y caseína, e información a la que deben prestar atención cuando lean la etiqueta de ingredientes de algún producto.

Es importante mencionar que la mayoría (83.3%) sabían en que consiste una dieta variada; pero únicamente el 55.6% mencionó en las prácticas, que el menor consumía una dieta de este tipo. Los que no consumían la dieta variada mencionaron que no incluyen en la dieta del menor frutas y verduras. Es común que las personas con esta condición, no tengan una dieta variada ya que pueden presentar hiperselectividad en los alimentos. Por esto en la guía se colocan recomendaciones generales sobre cómo lograr que el menor lleve una dieta balanceada y variada y la importancia de consultar a una profesional en nutrición. Asimismo, en la sección tres se incluyó información sobre vitaminas y minerales y un cuadro de recomendaciones sobre el consumo de frutas y verduras, según la edad del menor.

Como se puede observar en el Cuadro 7, todos los encuestados mencionaron que la nutrición influye en el comportamiento de personas con autismo. Más de la mitad indicó que realizaron cambios en la alimentación del menor después de ser diagnosticado con autismo, siendo estos la disminución en el consumo de alimentos que contienen gluten, caseína y azúcares simples. Esto puede deberse a que ellos adoptan las recomendaciones disponibles que encuentran en las diferentes fuentes de información. En la sección tres de la guía, se incluye de

una forma más amplia aspectos sobre eliminación de gluten y caseína en la dieta, los alimentos por los cual pueden ser sustituidos y la importancia de tener un seguimiento con una especialista en nutrición, en caso se lleve una dieta libre de estas proteínas.

La mitad de los encuestados menciona que el menor tiene un buen estado nutricional, esto debido a que llevan una dieta balanceada, variada, libre de gluten, caseína y azúcares refinados. Con esto se puede inferir que los padres aun no tienen una idea clara de la diferencia entre estado nutricional y alimentación saludable para esta condición. Debido a esto en la guía alimentaria, en la sección dos, aspectos nutricionales, se incluyeron descripciones detalladas sobre la dieta en el menor con autismo, los conceptos y recomendaciones generales sobre control de crecimiento y desarrollo.

Este trabajo evidenció que no siempre existe relación entre los conocimientos y actitudes de los padres y encargados de los niños con autismo con las prácticas que realizan. Existen diferentes motivos por los cuales, a pesar que tengan el conocimiento y una buena actitud respecto a la alimentación y nutrición, no lo lleven a la práctica. Por lo que se considera indispensable que se tenga una orientación con especialista en nutrición para facilitar este proceso.

La realización de esta guía alimentaria ayudará a tener más información sobre nutrición y su relación con el autismo, además de hacer más fácil la comprensión de la condición de los menores y si en caso se debe llevar una dieta libre de gluten y caseína, poder identificar estas proteínas en los productos. También aborda la importancia del control del crecimiento y desarrollo, la realización actividad física y ejercicio y da énfasis en la importancia de visitar una especialista en nutrición para que el menor en esta condición, tenga un adecuado estado nutricional.

A partir de la información recopilada sobre el tema y en el CAPS, se procedió a realizar la guía alimentaria, la cual fue validada por profesionales -médicos, nutricionistas y psicólogos- y por padres de familia con características similares a las del grupo objetivo. Al obtener estas y realizar los cambios sugeridos, se realizó la capacitación para la cual se utilizó el material que se encuentra en el anexo 7.

La guía que se elaboró, consta de cinco secciones. La sección uno incluye información general sobre el autismo, esto para brindar una pequeña introducción sobre la condición del menor y cómo esta se puede abordar. Seguido de esta, se encuentra la sección dos, la cual contiene información sobre la dieta, los retos que se pueden enfrentar y las recomendaciones

sobre llevar una dieta libre de gluten y caseína. Además, se aborda el tema de control y crecimiento, ya que es un tema importante para evitar que el menor presente un estado nutricional inadecuado.

La sección tres de la guía aborda recomendaciones nutricionales específicas para el menor con autismo, en esta sección se incluye una definición muy general del gluten, la caseína, alimentos que contienen y no contienen estas proteínas, otros nombres con que las pueden encontrar y con qué alimentos se pueden sustituir. Además, se aborda el tema de vitaminas y minerales, alimentos en las que las pueden encontrar y las recomendaciones de cantidad de frutas y verduras que se deben consumir, según la edad del menor.

En la sección cuatro, se incluye una breve explicación sobre los tipos de etiquetados y un esquema del etiquetado de ingredientes, esto para que le sea más fácil al padre o encargado del menor identificar los ingredientes, que no desee que el menor consuma, en un producto.

Por último, en la sección cinco se incluyen recomendaciones sobre el ejercicio y actividad física y la importancia de estos.

Luego de realizar la guía, se procedió a validarla con profesionales y padres de familia no pertenecientes a la asociación. En la validación ambos grupos realizaron diferentes recomendaciones, pero en general expresaron estar de acuerdo con la información y el estilo de la guía.

Se obtuvo la participación del 93.3% de profesionales, ya que únicamente una nutricionista no contestó la validación. Con los resultados obtenidos se decidieron realizar ciertos cambios. La sección cuatro fue trasladada a la cinco, ya que la guía sigue un orden y este se ve favorecido al colocar la sección de etiquetado en la sección cuatro. Se especificaron las harinas que no contienen gluten para ampliar la información. Se incluyó, en mezclas vegetales, la Incaparina. Por último, en el cuadro de alimentos sin gluten, se resaltó en los cereales, el *no* en lleven trigo, malta y su extracto, para evitar confusiones. Por último, se agregó el apartado de bibliografía, lo cual se consideró una buena recomendación, ya que esto le da mayor confiabilidad a la información que contiene la guía.

Uno de los padres mencionó que se debía aumentar el tamaño de imágenes y letra, el cual se consideró adecuado por los demás por lo que no se realizó ningún cambio. Otro padre colocó que en el cuadro de alimentos que contienen calcio y vitamina B12 se menciona el consumo de yogur y queso, lo cual puede causar confusión si se lleva una dieta libre de caseína. Por esto se

decidió agregar debajo de cada cuadro un aviso, el cual les indique que esos alimentos se consumen en caso no se lleve una dieta libre de caseína.

Al realizar los cambios recomendados por los profesionales y padres de familia y obtener la guía final, se realizó la capacitación de esta con padres y encargados de la asociación. El objetivo de esta actividad fue explicarles cada una de las secciones de la guía y entregar el producto final a la asociación en físico y digital para que todos pudieran tener acceso a la misma.

Los padres y encargados que asistieron a la capacitación indicaron verbalmente que la guía les pareció útil, que la información que incluye les será de utilidad a ellos y a los padres de otros niños que sean diagnosticados con esta condición. Además, les agrado el diseño, tamaño y tipo de letra, las imágenes que esta contiene, entre otros. Con estos comentarios que realizaron los integrantes de la asociación, se puede afirmar que la guía alimentaria fue aceptada.

VIII. CONCLUSIONES

- Se elaboró una Guía alimentaria validada para niños y adolescentes que presentan Autismo, en la cual se incluyeron recomendaciones nutricionales específicas para esta condición, información sobre la forma adecuada de leer el etiquetado de ingredientes y de ejercicio/actividad física.
- Se determinaron los conocimientos, actitudes y prácticas, sobre el autismo y la nutrición, de 18 padres y/o encargados de menores que asisten a la Asociación Guatemalteca por el Autismo.
- Se observó que la mayoría de padres y/o encargados tenían conocimientos correctos sobre la nutrición de los menores con esta condición, y que sus actitudes también eran adecuadas, pero en la práctica solo un reducido número de ellos aplican dichos conocimientos.
- La mayoría de los padres o encargados saben que se deben realizar cambios en la alimentación de los menores con Autismo y el beneficio que representa para ellos el que realicen ejercicio o actividad física.
- En la validación de la Guía alimentaria con profesionales y padres de familia, se obtuvieron resultados satisfactorios, ya que mencionaron que esta les pareció útil, práctica y con información puntual, realizando únicamente comentarios sobre cambios en la redacción y del orden de las secciones.
- La Guía alimentaria tiene como función brindar información sobre autismo y su relación con nutrición, además indica cómo llevar una dieta libre de caseína y gluten en caso se deban omitir estas proteínas y brinda información sobre la importancia del ejercicio e indicaciones de cómo leer el etiquetado de ingredientes.
- La Guía alimentaria para niños, niñas y adolescentes con autismo fue aceptada por los integrantes de la Asociación Guatemalteca por el Autismo durante la capacitación, esto ya que mencionaron que era una guía fácil de comprender y que contenía temas de mucha utilidad para tratar la condición.

IX. RECOMENDACIONES

- En la asociación recomienden a cada padre o encargado, llevar al menor con una especialista en nutrición, ya que solo la guía no es suficiente para que el niño/adolescente logre un estado de nutrición adecuado.
- Se debe contar con un programa de educación continua sobre temas de nutrición con una especialista en el tema, ya que esto podría facilitar llevar a la práctica los conocimientos que los padres o encargados de la asociación, ya poseen.
- Adaptar esta Guía alimentaria para personas analfabetas, de acuerdo a una metodología adecuada para que esta se útil para todo padre o encargado de menor con autismo no importando si sabe o no leer.
- Realizar un cuestionario (CAPS) posterior a la capacitación de la guía, para medir el impacto que esta tuvo en los padres y encargados de la asociación.
- Al ingresar nuevos integrantes a la asociación, que la guía se socialice para que de esta manera los padres puedan tener información relevante sobre nutrición y su relación con el autismo.
- Actualizar la Guía a los 3 años, para que posea información actualizada.

X. BIBLIOGRAFÍA

1. Álvarez, I., I, Arroyo. (2010). *Bases genéticas del autismo*. *Revista Acta pediátrica*. 31(1), 22-28. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2010/apm101g.pdf>
2. Audisio, A., et al. (2013). *Mejora de los síntomas del autismo y evaluación alimentaria nutricional luego de la realización de una dieta libre de gluten y caseína en un grupo de niños con autismo que acuden a una fundación*. *Revista nutrición clínica y dietética hospitalaria*, 33(3), 39-47. Recuperado el 1 de Septiembre de 2015, de <http://revista.nutricion.org/PDF/333glutencasein.pdf>
3. Baeza, A., M. Ruiz, H. Romero., (2015). *Dietas <milagro> en pediatría. Posibilidades dietéticas en los trastornos del espectro autista*. *Revista acta pediátrica*. 73(6), 159-163. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://search.proquest.com/openview/41fbf9cb093f213e7d5b8d259c217e93/1?pq-origsite=gscholar>
4. Belloti, C. (2007) *diagnostico precoz de los trastornos del espectro autista en edad temprana (18-36 meses)*, 105(5), 418-426. Recuperado el 26 de Agosto de 2015, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752007000500008
5. Bustamante, A., et al. (2011). *Patrón de consumo de alimentos en niños con y sin espectro autista*. *Revista electrónica del CICS-UST*, 2(1), 2-12, recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://148.204.149.66/UTyCV/revista-cics/wp-content/uploads/2011/06/numero2/n2v1a4.pdf>
6. Cabrera, Dagoberto. (2007). *Generalidades sobre el autismo*. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 208-220. Recuperado en agosto 26, 2015, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500016&lng=en&tlng=es.

7. Camacho, S. (2012). *Autismo. Revista pediátrica*. 2(3), 2-8. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://centrodeimagenes.com.mx/Descargas/PEDIATRIKA%20JUL-SEPT%202012.pdf>.
8. Casa, A., et, al. (2013). *Autismo y trastorno por déficit de atención/hiperactividad: convergencias y divergencias en el funcionamiento ejecutivo y la teoría de la mente*. 57(1), 177-184. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/57S01/bkS01S177.pdf>.
9. Cortés, E., et, al. (2013). *Ácidos grasos trans en la nutrición de niños con trastornos neurológicos*. *Revista nutrición hospitalaria*, 28(4), 1140-1144. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-16112013000400023&script=sci_arttext&tlng=pt.
10. Gallar, M., (2014). *Tesis doctoral, hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada*. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/41454/1/tesis_gallar_perez-albaladejo.pdf
11. Gudiel, H., et, al. (2014). *Dietas y nutrición en niños con enfermedades neurológicas*. *Revista medica hondureña*, 82(2). S3- S108. Recuperado el 2 de septiembre 2015, de <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2014/pdf/Vol82-S2-2014.pdf#page=80>
12. Hernández, O. (2015). *Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética*. *Revista ciencias medicas* 19(1), 157-178. Recuperado el 26 de agosto de 2015, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942015000100019&script=sci_arttext.
13. Herrera, I. (2013). *Manifestaciones gastrointestinales de niños con espectro autista*. 52(3). 115-120. Recuperado el 26 de agosto de 2015, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752013000300007.

14. Hérvas, A., et, al. (2006). *Los trastornos del espectro autista*. *Revista de pediatría integral*. 16(10), 780-794. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/xvi10/04/7794%20T.autism.pdf>.
15. Higuera C, Miguel. (2010). *Tratamientos Biológicos del Autismo y Dietas de Eliminación*. *Revista chilena de pediatría*, 81(3), 204-214. Recuperado en 2 de septiembre de 2015, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S037041062010000300002&lng=es&tlng=es.10.4067/S0370-41062010000300002
16. Iturbide, P., (2013). *Grado de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los conceptos básicos de la enfermedad y los cuidados que requieren*. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de http://tesis.luz.edu.ve/tde_arquivos/152/TDE-2014-07-16T12:50:19Z-5184/Publico/vergara_tuiran_lorena_marcela.pdf
17. Laso, I., (2014). *Trastornos de alimentación y alteraciones precoces en la interacción y comunicación*. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/7372/1/TFG-M-N161.pdf>
18. López, S., R. Rivas., E. Taboada. (2009). *Revisiones sobre el autismo*. 41(3). 555-570. Recuperado el 26 de agosto de 2015, de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11>.
19. Martín, A., M. León., (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Revista intervención Psicosocial*. 17(2). 215-230. Recuperado el 26 de Agosto de 2015, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext
20. Morales, Luis. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. *Revista de cultura*. 24(1), 1-20. Recuperado el 2 de septiembre de 2015.

21. Mulas, F., et al. (2010). *Modelos de intervención en niños con autismo*. Revista 50(3), 77-84. Recuperado el 26 de Agosto de 2015, de <http://eoeptgdbadajoz.juntaextremadura.net/wp-content/uploads/2012/12/Modelos-de-intervención-en-niños-pequeños-con-autismo.pdf>.
22. Palacio, Juan David. (2007). *Tratamiento farmacológico de conductas patológicas asociadas con el autismo y otros trastornos relacionados*. Revista Colombiana de Psiquiatría, 36(1), 221-240. Recuperado el 1 de septiembre de 2015, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500017&lng=en&tlng=es.
23. Palomo, R. (2011). *Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos*. Revista anales de pediatría. 76(1), 410-419. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de [http://www.analesdepediatría.org/es/linkresolver/los-sintomas-los-trastornos-del/S1695-4033\(11\)00435-8/](http://www.analesdepediatría.org/es/linkresolver/los-sintomas-los-trastornos-del/S1695-4033(11)00435-8/).
24. Pizarro, H. (2005). *Esquema corporal: una conducta básica para el aprendizaje del niño autista*. Revista académica 29(2), 208-215. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/2248/2207>
25. Rivas, R., (2009). *Revisiones sobre el autismo*. 41(3). Recuperado el 16 de septiembre de 2015, de <http://www.scielo.org.co/pdf/rtps/v41n3/v41n3a11>
26. Rivero, O., D. Risquet, N. Pozo. (2010). *Propuesta para mejorar la atención a niños y adolescentes autistas*. Revista de hospital pediátrico universitario. 14(4), 299-301. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/viewFile/159/188>.
27. Roy, C. (2010). *Nutrición del niño con enfermedades neurológicas prevalentes*. Revista chilena pediátrica, 81(2), 103-113. Recuperado el 26 de agosto de 2015, de <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v81n2/art02.pdf>

28. Salazar, J., et, al. (2014). *Valoración nutricional de la dieta sin gluten. ¿Es la dieta sin gluten deficitaria en algún nutriente?* Revista anales de pediatría. 83(1), 33-39. Recuperado el 2 de septiembre de 2015.

29. Segovia, G., J., Moreno. (2013). *La leche de vaca en la alimentación del niño: ¿necesaria o causa de problemas?* Revista pediátrica integral. 17(5), 371-376. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, de <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2013/xvii05/07/371-376%20De%20Interes%20especial%205.pdf>

30. Seguí, J., M. Tallo., Y. Diego., (2008). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud*, 24(1), 100-105. Recuperado el 26 de agosto de 2015, de http://www.um.es/analesps/v24/v24_1/12-24_1.pdf.

XI. ANEXOS

A. Anexo 1: Consentimiento informado

Guía Alimentaria para Niños con Autismo.

Mi nombre es Dulce Menzel, actualmente estudiante de último año de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad del Valle de Guatemala. Me encuentro realizando una guía alimentaria para niños con autismo como parte de mi trabajo de tesis. Para hacer esta guía necesito investigar los conocimientos, actitudes y prácticas relacionados con la nutrición de niños y adolescentes autistas. Le estoy pidiendo su participación porque usted tiene un niño o adolescente autista.

El propósito de esta guía es dar información para una alimentación saludable, adecuada y culturalmente aceptable para los niños y adolescentes que asisten a la Asociación Guatemalteca por el Autismo, para contribuir a la disminución de la intensidad de los síntomas de la enfermedad relacionados con el consumo de ciertos alimentos y prevenir la aparición de alteraciones nutricionales.

Por lo anterior se les solicita a usted y los otros padres de la asociación, responder por esta única vez, un cuestionario que tiene 28 preguntas sobre sus conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas al autismo y nutrición.

Todos los datos obtenidos en este cuestionario serán confidenciales y las únicas personas que tendrán acceso a la información serán la investigadora y asesora. Estarán en un archivo electrónico, guardado en una computadora con contraseña; el cual será eliminado 6 meses después de publicada la guía alimentaria.

Los datos servirán para describir los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres o encargados de los niños o adolescentes con autismo en relación a su nutrición y la enfermedad. Si usted lo desea se le pueden compartir sus resultados personalmente por medio de comunicación directa con mi persona (número de celular: 30706592 y correo electrónico:

dulce.m4@hotmail.com). Todos los resultados de esta investigación serán utilizados exclusivamente con propósitos académicos.

Su participación en este estudio no implica un riesgo para su persona o para el niño o adolescente que asiste a la asociación, debido a que solamente se le solicita responder un cuestionario.

El beneficio de participar en esta investigación, será recibir la guía de recomendaciones nutricionales e información sobre cómo llevar una alimentación adecuada para los niños y adolescentes con TEA.

Si usted acepta participar, responder la encuesta le tomara aproximadamente una hora. Es importante mencionar que su participación en esto es voluntaria y si no está de acuerdo puede no participar o si no quiere responder alguna pregunta, puede no hacerlo. Si decide no participar, no tendrá ninguna consecuencia ni se verá afectada la atención que su hijo o hija recibe en la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

Consentimiento informado

He leído y escuchado la información brindada sobre el estudio en el que se me ha invitado a participar. Me resolvieron las dudas que tuve sobre el estudio y he decidido participar de forma voluntaria en esta investigación.

Entiendo que la firma de este documento no implica pérdida de mis derechos.

Nombre del participante _____

Firma del participante _____

Fecha (día/mes/año) _____

Nombre de investigadora _____

Firma del investigador _____

Fecha (día/mes/año) _____

Nombre del testigo _____

Firma del testigo _____

Fecha (día/mes/año) _____

En caso tenga alguna duda sobre el estudio, se brindan los siguientes contactos:

Investigadora: Dulce Menzel (número celular: 30706592, correo electrónico: dulce.m4@hotmail.com)

Asesora: Tania Reyes (número celular: 40115270, correo electrónico: taniademaselli@hotmail.com)

Comité de ética: (número: 23640336, correo electrónico: Erolando@uvg.edu.gt)

B. Anexo 2: Encuesta de CAPS

Encuesta de conocimiento, actitudes y prácticas de padres y/o encargados de niños y adolescente con autismo en Guatemala

Instrucciones:

A continuación se le presentan unas preguntas sobre sus conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas con el autismo, la nutrición y la actividad física. Algunas tienen una línea a la par para que indique con una "X" la palabra u oración que corresponda mejor a su respuesta. En otras se le pide escribir sus ideas u opiniones en relación a la pregunta.

Gracias por su participación.

Sección 1.

Número de encuesta: ____

Código: _____

Sexo del entrevistado: F ____ M ____

Escolaridad: Primaria ____ Básico ____ Diversificado ____ Universitaria ____ Ninguna ____

Relación con el menor: Papá ____ Mamá ____ Otros _____

Edad del menor/es que tiene autismo: _____ Años

Sección 2. Conocimientos

1. ¿Qué es el autismo?

- a) Condición neurológica en la que se tiene un funcionamiento cerebral diferente, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social. _____
- b) Trastorno de personalidad que se caracteriza por la intensa concentración de una persona en su propio mundo interior _____
- c) A y b son correctas
- d) No sé. _____

2. ¿Qué significa "Nutrición"?
- a) Estado en el que el cuerpo utiliza los componentes de los alimentos de forma correcta. _____
 - b) Llevar una buena dieta y realizar ejercicio. _____
 - c) A y B son correctas _____
 - d) No sé. _____
3. ¿Cuántos tiempos de comida recomiendan hacer al día?
- a) 1-2 veces _____
 - b) 3-4 veces _____
 - c) 5 o más _____
 - d) No sé. _____
4. ¿Qué puede pasar si su hijo o hija no se alimenta adecuadamente?
- a) Volverse obeso _____
 - b) Estar desnutrido _____
 - c) Tener un crecimiento inadecuado _____
 - d) Todas son correctas _____
 - e) No sé. _____
5. ¿En qué consiste una dieta variada?
- a) Que los alimentos que consumimos contengan frutas y verduras _____
 - b) Comer un plato llamativo, y lleno de colores _____
 - c) Consumir diferentes alimentos que provean al organismo todo lo necesario _____
 - d) No sé. _____
6. El gluten es una proteína que está presente en las cereales de trigo, centeno y cebada.
¿Cuáles de los siguientes alimentos contienen gluten?
- Pan _____
- Cereales _____
- Arroz _____
- Pasta _____
- Aderezos cremosos _____
- No sé. _____

7. La caseína es una proteína que está presente en la leche y los productos lácteos.
¿Cuáles de los siguientes alimentos contienen caseína?
Crema _____
Yogurt _____
Helado cremoso _____
Leche _____
Queso _____
No sé. _____
8. ¿Cuál o cuáles de las siguientes oraciones es/son correctas?:
a. Comer algunos alimentos puede mejorar o empeorar ciertos síntomas del autismo.

- b. Algunos niños y adolescentes presentan alteraciones en su forma de seleccionar y/o comer los alimentos. _____
- c. A y b son correctas _____
- d. No sé. _____
9. La actividad física es todo el movimiento que un niño o adolescente realiza durante el día (Caminar, jugar, ayudar con tareas del hogar, etc.) Ejercicio físico, es la actividad física planificada, estructurada y repetitiva (nadar, karate, etc.) ¿Hay beneficio en que el niño o adolescente autista realice actividad física y/o ejercicio?
a) Sí _____
b) No _____
c) No Sé _____

Actitudes

10. ¿Hay mayor dificultad para la alimentación de un niño o adolescente autista?
a) De acuerdo _____
b) En desacuerdo _____
11. ¿Cree que la nutrición influye en el comportamiento de personas con autismo?
a) De acuerdo _____
b) En desacuerdo _____

12. ¿Cree que se deben hacer algunos cambios en la alimentación del niño o adolescente autista?

- a) De acuerdo _____
- b) En desacuerdo _____

13. ¿Considera usted que su hijo tiene un buen estado nutricional?

- a) Sí ___
- b) No ___

¿Por qué?

14. En general, ¿considera usted que es importante tener una dieta variada?

- a) Sí ___
- b) No ___

¿Por qué?

15. ¿Cree usted que los alimentos que contienen gluten, afectan de alguna manera el comportamiento de su hijo?

- a) Sí ___
- b) No ___

16. ¿Cree usted que los alimentos que contienen caseína, afectan de alguna manera el comportamiento de su hijo?

- a) Sí ___
- b) No ___

17. En general, ¿cree usted que es importante que el niño o adolescente realice ejercicio?

- a) De acuerdo _____
- b) En desacuerdo _____

¿Por qué?

18. ¿Cree usted que afecta positivamente a su hijo realizar ejercicio y complementar este con una buena nutrición?

- a) De acuerdo _____
- b) En desacuerdo _____

Prácticas

19. ¿Realizó algunos cambios en la alimentación del niño o adolescente después de que fue diagnosticado con autismo?

- a) Sí__
- b) No__

¿Por qué?

20. ¿Cuántos días por semana su hijo consume comida chatarra?

- a) Ninguno _____
- b) 1-2 días _____
- c) 3-4 días _____
- d) 5-7 días _____

21. Una alimentación variada es aquella que incluye en la cantidad adecuada, productos de todos los grupos alimenticios.

¿Su hijo consume una alimentación variada?

a) Sí ___

b) No ___

Si su respuesta fue no, ¿qué alimentos no consume?

22. ¿Cuántas veces al día come su hijo?

a) 1-2 veces _____

b) 3-4 veces _____

c) 5 o más _____

23. ¿Ha evitado que su hijo consuma algún tipo de alimento desde que fue diagnosticado con autismo?

a) Sí ___

b) No ___

¿Cuál?

24. ¿Evita que su hijo consuma alimentos que contienen gluten desde que fue diagnosticado con autismo?

a) Sí ___

b) No ___

25. ¿Evita que su hijo consuma alimentos que contienen caseína desde que fue diagnosticado con autismo?

a) Sí _____

b) No _____

26. ¿Hubo alguna diferencia en cuanto a la actividad física de su hijo al diagnosticarle autismo?

a) Sí _____

b) No _____

27. ¿Cuántos días por semana realiza su hijo actividad física?

a) 1 – 2 días _____

b) 3 o más _____

c) Ningún día _____

28. Si su hijo realiza actividad física, ¿qué tipo de ejercicio realiza?

C. Anexo 3: Cuestionario de validación técnica a profesionales de salud

Nombre: _____

Profesión: _____

Propósito: Obtener la opinión de profesionales de salud respecto a la guía alimentaria para

Preguntas	Sí	No	¿Por qué/Cuál/Qué?
¿Considera que la guía está dirigida a aspectos específicos de la alimentación y nutrición de niños y/o adolescentes que presentan autismo?			
¿Comprendió fácilmente la información incluida en el documento al leerlo?			
¿Considera que el orden en el que está colocada la información es el adecuado?			
¿Considera que la forma en la que está redactada la guía es la adecuada?			
¿Considera que la información que se presenta en la guía alimentaria incluye de manera general los temas sobre alimentación y ejercicio?			
¿Considera que las imágenes incluidas están acordes a la información de la guía?			
¿Considera que la Guía es amigable al lector? (fácil de leer, de consultar, de manipular, tamaño y tipo de letra adecuado, colores e ilustraciones atractivos, etc.)			
¿Considera que la extensión de la guía es adecuada?			

padres y/o encargados de niños adolescentes de la Asociación Guatemalteca por el Autismo.

Recomendaciones: _____

D. Anexo 4: Ficha de validación para padres de niños y adolescentes con situación socioeconómica y cultural similar a los padres y/o encargados de la Asociación Guatemalteca por el Autismo

Cuestionario de validación a padres, madres y personal encargado al cuidado de niños con TEA

Instrucciones: una vez haya leído los temas que considera este documento, sírvase dar respuesta a las interrogantes que se le presentan.

Preguntas	Sí	No	¿Por qué/Cuál/Qué?
¿Comprendió fácilmente la información incluida en el documento al leerlo?			
¿Considera que el orden en el que está colocada la información facilita su comprensión?			
¿Considera que el lenguaje que se utiliza en la guía es de fácil comprensión?			
¿Considera que la información que está incluida puede ayudarlo a conocer más sobre cómo debe ser la alimentación y ejercicio del niño y/o adolescente autista?			
¿Considera que las imágenes incluidas están acordes a la información de la guía?			
¿Considera que la guía es fácil de leer, de consultar, de manipular, tamaño y tipo de letra adecuado, los colores y las ilustraciones son atractivos?			

E. Anexo 5: Validación de CAPS

Preguntas	Sí	No	¿Por qué/ Cuál/Qué?
Considera que el cuestionario es de fácil comprensión			
Considera que el tamaño y tipo de letra es adecuado			
Considera que el lenguaje es adecuado			
Considera que el número de preguntas es adecuado			

Recomendaciones

F. Anexo 6. Lineamientos para el uso de la Guía alimentaria para niños, niñas y adolescentes con autismo.

Universidad del Valle de Guatemala

Nutrición

Trabajo de graduación

Dulce Menzel, 12568

Guía de capacitación de la guía para niños, niñas y adolescentes con Autismo

I. Identificación

Se presenta la Guía Alimentaria para Autismo con la facilitadora Dulce Menzel.

II. Capacitación de la guía alimentaria

A. Presentación

Se presentará la Guía Alimentaria para niños, niñas y adolescentes con Autismo a los padres y encargados de los menores que asisten a la Asociación Guatemalteca por el Autismo con el propósito de dar a conocer la guía y cada una de sus secciones, además se realiza esto para que en un futuro cualquier padre o encargado que tenga un menor con autismo pueda tener acceso a este documento y tenga una información más amplia sobre la nutrición y su relación con el autismo.

B. Objetivos

- Presentar la Guía alimentaria
- Explicar cada una de las secciones de la guía
- Entregar la guía física y en digital para que los padres, encargados o quien la necesite tenga acceso a ella.

C. Temas

- Generalidades sobre los resultados del CAPS
- Proceso de elaboración de guía
- Presentación de guía y su contenido

- Conclusiones
- Compartir experiencias al realizar el trabajo
- Espacio para dudas y comentarios

D. Metodología

1. Introducción sobre el estudio y los objetivos del mismo
2. Descripción del proceso para la realización de la guía
3. Presentación de la guía final y cada una de sus secciones
4. Conclusiones
5. Espacio para dudas y comentarios
6. Entrega de guía física y digital
7. Cierre y agradecimiento por el apoyo

G. Anexo 7: Guía alimentaria



PRESENTACIÓN

Esta guía alimentaria está dirigida a padres y/o encargados del cuidado de niños, niñas y adolescentes con Autismo.

En ella encontrarán recomendaciones nutricionales específicas para que el menor con Autismo pueda tener una buena alimentación y así lograr que su crecimiento y desarrollo sea adecuado para su edad.

SECCIÓN I: GENERALIDADES DEL AUTISMO

¿Qué es el Autismo?

Es una condición en la que el cerebro funciona de una manera diferente por lo que su forma de entender y relacionarse con el entorno también es diferente. Es una discapacidad social; ya que la comunicación y la interacción con otras personas está afectada por la manera en como el cerebro funciona.

Existen ciertos comportamientos de alerta como: no entiende su nombre cuando se le llama, no reacciona casi nunca ante lo que ocurre a su alrededor, generalmente no se relaciona con las demás personas, es muy sensible a texturas, sonidos, olores y sabores. No ha desarrollado el lenguaje o solía usar unas palabras pero ya no las dice, y si lo desarrolla lo usa de manera peculiar o repetitivo, entre otros.



“ En la actualidad al autismo se le llama “Trastorno del Espectro de Autismo”

¿Cómo debe ayudarse al menor con Autismo?

Existen diferentes formas de intervención que apoyan al desarrollo de habilidades y el manejo de algunas conductas. La forma adecuada de apoyar a la persona con autismo es a través de distintos programas que tomen en cuenta las fortalezas y áreas de reto que cada sujeto presenta. Estos programas deben de ser idealmente elaborados y trabajados por un equipo multidisciplinario dentro del cual se involucran profesionales como: educadores, psicólogos, pediatras, neurólogos, terapeutas del lenguaje, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, entre otros.

En cuanto la alimentación, se ha sugerido que los síntomas mejoran cuando se les da a los menores una dieta libre de gluten y caseína. En algunos casos puede necesitar que les de vitaminas y minerales específicos.



SECCIÓN II: ASPECTOS NUTRICIONALES

La dieta:

Consumir alimentos de buena calidad y en cantidad adecuada le permite a un niño o niña que su crecimiento y desarrollo sea normal, que pueda defenderse de las enfermedades y que se mantenga activo. También le ayudará a tener un menor riesgo de padecer enfermedades cuando sea adulto.

En el caso del menor con autismo se ha recomendado que además de una alimentación sana y balanceada, puede resultar beneficioso el eliminar ciertas proteínas de la dieta, como la caseína y el gluten y darle algunas vitaminas extra.

También es recomendable que la familia evite que el niño o niña consuma constantemente alimentos con las mismas características de forma, color, sabor y/o textura. Por ejemplo de colores específicos, como solo comer alimentos blancos (pollo, perulero, arroz, queso fresco, etc.).

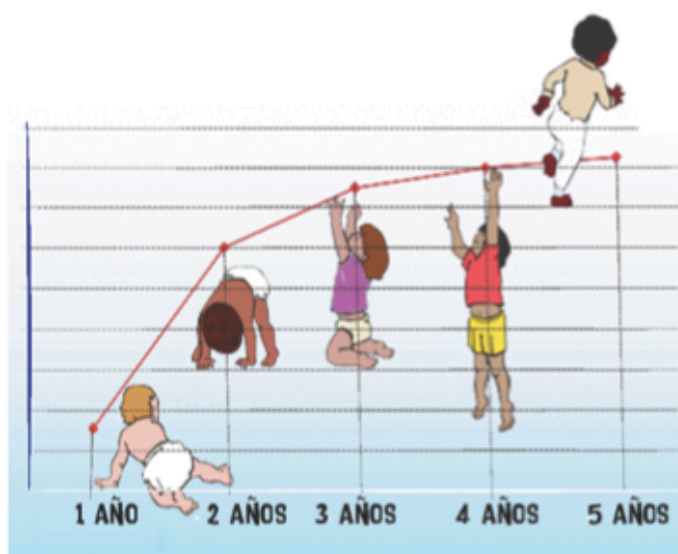
A esto se le llama hiperselectividad en los alimentos, y puede provocar que no ingiera todos los nutrientes necesarios y que presente deficiencias nutricionales, ya que la dieta no es variada.



Control de crecimiento y desarrollo

Al igual que en los menores que no presentan esta condición, es muy importante que de forma periódica se evalúe cómo está creciendo el niño o niña, si su ganancia de peso y de estatura son adecuadas.

También hay que evaluar cómo va adquiriendo ciertas habilidades, por ejemplo sentarse, caminar o alimentarse solo, a esto se le llama Desarrollo, y es muy importante para la salud del menor.



Fuente: OMS 2006

Es recomendable que este control lo realice un profesional en nutrición y que se haga de manera periódica.

SECCIÓN III: RECOMENDACIONES NUTRICIONALES

Cuando se recomienda como parte del tratamiento que el menor evite alguna proteína (gluten o caseína) o presente dificultad para alimentarse adecuadamente, se sugiere que un nutricionista oriente a los padres o encargados para ofrecer una dieta adaptada a las necesidades del niño con autismo, y que esta sea variada, completa, suficiente, adecuada y equilibrada.

Dieta libre de gluten

El gluten es una proteína. Las proteínas son nutrientes necesarios para el crecimiento y las funciones de los órganos. El gluten se encuentra presente en el trigo, cebada, centeno y avena, y hace que los productos que se preparan a partir de ellos tengan características específicas, como el pan y los fideos.

Las personas pueden vivir sin consumir gluten, se debe sustituir esta proteína por otra que toleren bien.

Para seguir una dieta libre de gluten se recomienda eliminar de la misma el trigo, la cebada, el centeno y la avena, y todos los productos alimenticios que los puedan contener.



En los siguientes cuadros se indican los alimentos que no contienen gluten por lo que pueden ser consumidos libremente y también se incluye un listado de los que hay que evitar.

Grupo de alimentos	No Contienen Gluten	Contienen o pueden contener gluten
Carnes y derivados	Todo tipo de carne y vísceras frescas y congeladas.	Todas las carnes que se comercializan (empanizados), embutidos en general, patés
Pescados, mariscos y derivados	Todos los pescados y mariscos frescos, salados y desecados, cocidos y congelados sin empanizar. Pescado y/o mariscos: al natural, en aceite vegetal y con vegetales crudos/cocidos, al ajillo, al limón, ahumados, en salmuera, picantes.	Pescados congelados empanizados, barritas de cangrejo, algunos pescados y/o mariscos: en salsa, con tomate, a la marinera, en escabeche, en su tinta.
Huevos y derivados	Huevos frescos, refrigerados.	
Cereales	Arroz, maíz, amaranto, quinoa, yuca, y cereales para el desayuno que NO lleven trigo, malta, su extracto, y que diga sin gluten.	Trigo, avena, cebada, centeno y cereales de desayuno que contengan gluten y/o malta o su extracto.



Grupo de alimentos	No Contienen Gluten	Contienen o pueden contener gluten
Lácteos y derivados	Todo tipo de leche fresca, evaporada, condensada, en polvo, requesón, quesos frescos, yogures naturales, de sabores y fermentados, mousses, natillas, flan de huevo y arroz con leche.	Preparados lácteos, de sabores y naturales, quesos de untar (blancos y/o con adición de hierbas y sabores), Mousses de queso, yogures de chocolates, con cereales y/o fibra, yogures con trozos de fruta.
Grasas	Aceite de oliva, de semillas, aceite y manteca de coco, palma, manteca de cerdo, tocino, mantequilla, margarinas.	Aceite que se ha empleado para freír un producto que contenga gluten, margarinas, y otros tipos de grasa para untar con fibra.
Harinas y derivados	Harinas de arroz, maíz, quínoa, amaranto y soya	Harinas de trigo, avena, cebada y centeno.
Salsas y Aderezos		Kétchup, mayonesa, mostaza entre otros.
Pastas	Macarrones, espaguetis y fideos de arroz.	Pastas elaboradas a partir de trigo, avena, cebada y centeno.
Productos de panadería y otros	Panes, pasteles, galletas, entre otros que digan sin gluten. Tortillas, tamalitos de maíz.	Panes, pasteles, galletas elaborados con harinas de gluten.
Hortalizas, verduras	Todas	
Frutas y derivados	Todas las frutas frescas y en almibar, mermeladas, confituras sin gluten.	Mermeladas, confituras, jaleas, cremas dulces y de frutas, y dulce de membrillo comercializado.
Otros	Gelatinas, coco rallado, poporopos, frutos secos.	Preparados para flan, natillas y cremas pasteleras.



En ocasiones puede resultar difícil saber si un producto alimenticio contiene gluten o no, por lo que se debe estar atento por si en el listado de ingredientes del alimento aparece cualquiera de las siguientes palabras, letras o números.

h d j a s h f j h d h f a j h d

Ingredientes	Adivitivos
Malta, hidrolizado de proteína vegetal, proteína vegetal, fécula, almidón, amiláceos, gofio, jarabe de malta, sémola, germen de trigo, salvado de trigo.	E-1404, E-1410, E-1412, E-1413, E-1414, E-1420, E-1422, E-1440, E-1442, E-1450.



Es importante que lea el etiquetado de ingredientes de un producto, en la sección IV de esta guía se indica como realizar la consulta del mismo.

El trigo en la dieta, se puede sustituir con otros alimentos, como: maíz, papa, quinoa, amaranto y harinas de arroz. Incluir estos alimentos hará que la dieta sea más variada

Dieta libre de caseína

La caseína también es una proteína. Se encuentra en la leche, sus derivados y los productos que se preparan a partir de ellos.

La leche y sus derivados tienen gran valor nutritivo, ya que aportan para la salud proteínas importantes y calcio, entre otros nutrientes. Debido a esto, es importante que un nutricionista sea quien indique las recomendaciones adecuadas para sustituir en la alimentación esta proteína por otras que el cuerpo tolere bien.

Para seguir una dieta libre de caseína, se recomienda eliminar de la misma la leche, sus derivados y todos los productos que los puedan contener.



En el siguiente cuadro se indican los alimentos que no contienen caseína por lo que pueden ser consumidos libremente. También un listado de los que hay que evitar.

Grupo de Alimentos	No contienen caseína	Contienen o pueden contener caseína
Cereales	Arroz, frijol, papa, pasta, plátano, tortilla, yuca.	Pan de leche, pan galleta, pirujo de leche, bollos de leche y pan sándwich.
Carnes y derivados	Todos	Ninguno, a excepción de que sean preparados con alguna salsa que contenga crema o leche.
Pescado, mariscos y derivados	Todos	Ninguno, a excepción de que sean preparados con alguna salsa que contenga crema o leche.
Productos de panadería y otros		Flan, natillas, pastel tres leches, arroz en leche, manjar, mousse de yogur o leche, tartas
Lácteos	No consumir	Queso kraft, requesón, queso cottage. Leche: evaporada, condensada, deshidratada, malteada, sin grasa, en polvo, descremada, entera, crema, yogur.
Dulces/golosinas	Helado de hielo, azúcar, miel y dulces elaborados sin leche o derivados.	A base de leche o sus derivados como: espumillas, helado cremoso, chocolates, caramelos.
Aderezos, salsas	Leer etiquetado	Salsa blanca, bechamel, salsa de queso y aderezos a base de leche o sus derivados.
Grasa	Margarina 100% vegetal, aceite de oliva y semillas.	Mantequilla y margarina que no especifiquen que son a base vegetal.
Frutas y verduras	Todas	Ninguna



En ocasiones puede resultar difícil saber si un producto alimenticio contiene caseína o no, por lo que se debe estar atento por si en el listado de ingredientes del alimento aparece cualquiera de las siguientes palabras, letras o números.

Caseinato de sodio	Caseinato potásico
Caseinato de calcio	Caseinato magnésico
H4512	Hidrolizado proteico
H4511	Lactosa
Lactoalbúmina	Fosfato de lactoalbumina
Lactoglobulina	



Es importante que se lea el etiquetado. Para la adecuada lectura del etiquetado se puede ver la sección IV.

Para evitar que el consumo de proteína en la dieta sea bajo al eliminar la leche y sus derivados, se recomienda que se consuman cantidades adecuadas de los siguientes alimentos:

- Carne
- Huevos
- Mezclas vegetales

Una mezcla vegetal es la combinación de un cereal y una leguminosa en las proporciones necesarias para aportar proteína de buena calidad.

Ejemplo de mezclas vegetales:

- 2 cucharadas de frijol con una tortilla.
- 2 cucharadas de frijol con 2/3 de taza de arroz.
- 1 plátano mediano con 3 cucharadas de frijol.
- 2/3 de taza de arroz con 2 cucharadas de garbanzo.
- Incaparina



Es importante que para tener una dieta especializada y planificada se consulte con un especialista en nutrición

Vitaminas y Minerales

Cuando un menor con autismo presenta hiperselectividad de los alimentos, o la dieta es modificada para eliminar algunos alimentos, esto puede provocar que la dieta no sea variada, y por esto no se logren consumir todas las vitaminas y minerales necesarios, y presentar problemas de salud.

Es importante que aunque se eliminen alimentos de la dieta, el menor reciba las vitaminas y minerales necesarios.

Las vitaminas que pueden estar deficientes son: A, C, B6, B12 y ácido fólico. A continuación, encontrará una tabla con alimentos que contienen cada una de estas vitaminas.

Vitamina	Alimentos
A	Hígado, zanahorias, espinacas, lechuga, coles, melón, papaya, mango, melocotón.
C	Fresa, naranja, kiwi, brócoli, coliflor, papaya, melón, frambuesa, mandarina, espinacas, mango.
B6	Sardinas, nueces, lentejas, garbanzos, carne de pollo, atún, avellanas, carne de ternera o cerdo, plátanos, arroz integral, pistachos, pescado, hígado.
Ácido Fólico	Espárragos, frijoles, remolachas, espinaca, aguacate, lechuga romana, manía, naranja, brócoli, tomates, fresas, banana, plátano.
B12	Hígado, pulpo, pescado, cangrejo, langosta, carne de res, cordero, *quesos, huevo.

*Queso = si no sigue una dieta libre de caseína.

El magnesio y calcio son algunos de los minerales que pueden estar deficientes. A continuación se presenta una tabla con los alimentos que contienen estos minerales.

Mineral	Alimentos
Magnesio	Arroz integral, almendras, avellanas, nueces...
Calcio	*Yogurt, perejil, puerro, perejil, rábanos, leche de almendra, frijoles, espinaca.

*Yogurt = si no sigue una dieta libre de caseína.

Para tener un buen consumo de vitaminas y minerales, en la siguiente tabla se indican las porciones de frutas y verduras que deben comer al día los niños, según su edad.

	1 año	2-3 años	4-8 años	9-13 años	14-18 años
Frutas (tazas)	1	1	1 ½	1 ½	1 ½ - 2
Verduras (tazas)	¼	1	1 - 1 ½	2 - 2 ½	2 ½ - 3

Es recomendable que se cumpla con el número de porciones indicado y que se elijan los alimentos que se mencionan en las tablas de vitaminas y minerales para evitar deficiencias.

Si ya existe una deficiencia, el médico o nutricionista va a prescribir el suplemento de vitaminas y minerales adecuado.

SECCIÓN IV: ETIQUETADO

Existen dos tipos de etiquetado: de ingredientes y nutricional. Ambos son importantes para poder obtener información sobre el producto que se consume.

Es importante leer la etiqueta de ingredientes, ya que esta ayudará a identificar la presencia en el alimento de algún producto que se encuentre contraindicado (gluten y caseína), y así poder tomar la decisión si este se consume o no.

Por otra parte, el etiquetado nutricional, nos ayuda a saber qué nutrientes contiene el producto y en qué cantidades. Esta información nos permite realizar las decisiones correctas para seguir una dieta saludable y equilibrada. Un ejemplo de lo que nos indica el etiquetado de ingredientes, se encuentra en la siguiente página.

Normalmente estas etiquetas se encuentran atrás del producto.



Si se lleva una dieta libre de gluten y caseína, evitar productos que mencionen en la etiqueta: "puede contener trazas de.." los alimentos mencionados en las secciones anteriores que no se deben consumir.

Todos los productos que se consiguen en el mercado, deben contener en su etiqueta, la información de ingredientes. Aprenda a identificar lo que está consumiendo.

Ingredientes: Trigo integral (38,7%), azúcar, harina de arroz, salvado de arroz y/o aceite de canola, fructosa, maltodextrina, dextrosa (edulcorante), sal, canela molida (sabor natural), fosfato trisódico (conservante/preservante), lecitina de soya (emulsionante), colorante caramelo IV (.02%), y BHT INS321 (.001% como antioxidante). CONTIENE TRIGO



Ingredientes: Trigo integral (38,7%), azúcar, harina de arroz, salvado de arroz y/o aceite de canola, fructosa, maltodextrina, dextrosa (edulcorante), sal, canela molida (sabor natural), fosfato trisódico (conservante/preservante), lecitina de soya (emulsionante), colorante caramelo IV (.02%), y BHT INS321 (.001% como antioxidante). **CONTIENE TRIGO**

Ubicación de ingredientes que afecten la dieta libre de gluten y caseína:

Se debe leer cuidadosamente la lista de ingredientes, ya que dentro de estos se puede encontrar el gluten, la caseína o los distintos nombres con los que se identifican.

Ingredientes del producto:

Es importante localizar la etiqueta de ingredientes, ya que esta se encuentra en distintos lugares del producto. Puede estar atrás, adelante o al lado.

Orden de los ingredientes

Los ingredientes son ordenados de forma descendente, es decir, siempre nombran primero el ingrediente que se encuentra en mayor cantidad en el producto y por último el que se encuentra en menor cantidad. En esta etiqueta los cereales se encuentran en **mayor** cantidad, seguido por el azúcar y BHT INS321, por estar de último, es el que se encuentra en menor cantidad.

SECCIÓN V: EJERCICIO/ACTIVIDAD FÍSICA

Realizar ejercicio es una de las acciones más favorables para la salud de una persona. Este nos ayuda a que el organismo tenga un adecuado funcionamiento.

La actividad física es todo el movimiento que un niño o adolescente realiza durante el día (Caminar, jugar, ayudar con tareas del hogar, etc.).

El ejercicio físico, es la actividad física planificada, estructurada y repetitiva (nadar, karate, etc.).

Es importante realizar estos con frecuencia para llevar un estilo de vida saludable, evitar enfermedades, alcanzar un desarrollo óptimo, liberar energía, no sufrir de sobrepeso, tener mejor concentración, relajarse, entre otras.



**“El ejercicio no solo cambia el cuerpo,
cambia la mente, la actitud y humor”**

Cantidad de horas de ejercicio y actividad física para niños

MENOS DE 2 HORAS AL DÍA

Televisión
Videojuegos
Computadora

2-3 VECES A LA SEMANA

Flexiones
Artes marciales
Baile

Columpios
Jugar pelota
Jugar en el parque

3-5 VECES A LA SEMANA (Mínimo 20 minutos)

Patinaje
Ciclismo
Aeróbicos
Natación
Correr

Voleibol
Baloncesto
Fútbol
Tenis
Esquiar

CADA DÍA (Frecuentemente)

Jugar al aire libre
Caminar en lugar de ir en
carro a lugares cercanos
Ayudar con las tareas de casa

Bañar mascotas
Recoger los juguetes
Caminar
Pasear

Adaptado de: J.L Serra, Aranceta, Kellog's

BIBLIOGRAFÍA

- Salas-Salvadó, J. 2008. Nutrición y dietética clínica, segunda edición. España: Masson.
- Panillo, N. 2013. Etiquetado sin gluten. Zaragoza. Asociación celiaca aragonesa. 43 páginas.
- Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Disponible en: <http://www.celiacos.org/la-dieta-sin-gluten.html>
- Gil, A. 2010. Tratado de nutrición, nutrición clínica, segunda edición. España, Madrid.
- Rodríguez, V. 2008. Bases de la alimentación humana. España. 551 páginas.
- Guías alimentarias para Guatemala. Disponible en: http://www.incap.paho.org/index.php/es/publicaciones/doc_view/276-guias-alimentarias
- Barros, C. 2008. Los aditivos en la alimentación de los españoles y la legislación que regula su autorización y uso. Madrid. 532 páginas.



Excelencia que trasciende
DEL VALLE

Autora: Dulce Menzel
Asesora: Lic. Tania Reyes
Diseño: Mónica Gómez