

**Coneixement del Trastorn de l'Espectre  
Autista per part dels professionals  
d'infermeria d'atenció primària**

**Marta Rabassedas Aymerich**  
Tutora: Susana Mantas Jiménez

*Cuando por fin lograba descifrar lo que había ocurrido  
y encontraba los medios para responder,  
entonces estaba a un día,  
una semana e incluso un año más allá del contexto  
en el que se había producido dicha experiencia.  
Donna Williams, 1996.*

*Te oigo mejor cuando no te estoy mirando.  
El contacto visual es incómodo.  
La gente nunca entenderá la batalla  
a la que me enfrento para poder hacer esto.  
Wendy Lawson, 1998.*

## AGRAÏMENTS

Vull començar donant les gràcies a totes aquelles persones que m'han fet costat i m'han donat el suport i la motivació necessària per a realitzar aquest treball de final de grau.

Agrair a la meva tutora Doctora Susana Mantas Jiménez, per la seva predisposició en ajudar-me a escollir el tema i tirar endavant el projecte. I sobretot, per donar-me ànims en els moments més difícils i per la seva ajuda durant la trajectòria del projecte.

A tots aquells professors i professionals que han aportat el seu gra de sorra en el meu projecte, amb suggeriments i plantejaments de qüestions que m'han ajudat i han donat impuls a la meva constància. Especialment, agrair a la infermera del Servei Especialitzat en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual, a la infermeria pediàtrica del CAP de Cassà de la Selva, al centre ADN gironí i a l'infermer del Centre Psicopedagògic Mare de Déu de Montserrat.

I no em vull deixar donar les gràcies a la meva família i a la meva parella que m'han fet costat en tot moment i han estat el meu pilar en aquest camí. M'han donat el suport i l'energia necessària per fer de la meva idea una realitat.

A tots ells,

Moltes gràcies.

## LLISTA D'ABREVIATURES

<b>ABA</b>	Applied Behavior Analysis
<b>ADI-R</b>	Autism Diagnostic Interview – Revised
<b>ADOS-G</b>	Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic
<b>AGS</b>	Àrees de Gestió Sanitària
<b>APS</b>	Atenció Primària de Salut
<b>ASD</b>	Autism Spectrum Disorder
<b>BSID</b>	Bayley Scales of Infant Development
<b>CAP</b>	Centre d'Atenció Primària
<b>CARS</b>	Childhood Autism Rating Scale
<b>CAST</b>	Childhood Asperger Syndrome Test
<b>CDIAP</b>	Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç
<b>CEIC</b>	Comitè Ètic d'Investigació Clínica
<b>CSM</b>	Centre de Salut Mental
<b>CSMIJ</b>	Centre de Salut Mental Infantojuvenil
<b>DE</b>	Desviació Estàndard
<b>IEC</b>	Institut d'Estudis Catalans
<b>EAP</b>	Equip d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica
<b>ICS</b>	Institut Català de la Salut
<b>IDIAP</b>	Institut Universitari d'Investigació en l'Atenció Primària
<b>M-CHAT</b>	Modified Checklist for Autism in Toddlers
<b>MSCA</b>	McCarty Scales of Children's Abilities
<b>OMS</b>	Organització Mundial de la Salut
<b>PAI</b>	Pla d'Atenció Integral
<b>RS</b>	Regió Sanitària
<b>SCQ</b>	Social Communication Questionnaire
<b>TEA</b>	Trastorn de l'Espectre Autista
<b>TDAH</b>	Trastorn per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat
<b>WISC</b>	Wechsler Intelligence Scale for Children
<b>WPPSI</b>	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence

## ÍNDEx DE TAULES

Taula 1: Utilització de serveis de salut mental (CSMIJ). Casos atesos en CSMIJ. Evolució 2003-2011 de l'atenció a TEA en la població infantil i juvenil.....	15
Taula 2: Senyals d'alarma del TEA segons mesos d'edat del nen. ....	17
Taula 3: Primera fase d'avaluació del pacient en arribar a l'atenció especialitzada. ....	22
Taula 4: Segona fase d'avaluació del pacient en l'atenció especialitzada. ....	23
TAULA 6: Professionals d'infermeria de la xarxa d'atenció primària per àmbits territorials, 2015.....	40
Taula 7: Els criteris d'inclusió i exclusió dels participants del projecte.....	40
Taula 8: Descripció de les variables sociodemogràfiques i professionals .....	41
Taula 9: Descripció de les variables d'estudi relacionades amb el coneixement, la necessitat formativa i actuacions davant de casos de nens amb TEA per part d'infermeria.....	43
Taula 10: Cronograma del projecte en el període: Novembre 2017 - Juny 2018 .....	50
Taula 11: Cronograma del projecte en el període: Setembre 2018 - Gener 2019 .....	51
Taula 12: Pressupost aproximat del projecte.....	52
Taula 13: Nivell de gravetat dels Trastorn de l'Espectre Autista segons la comunicació social i els comportaments restringits i repetitius.....	76

## ÍNDEx DE FIGURES

Figura 1: Comportaments que originen les primeres sospites de TEA en nens. ....	16
Figura 2: Procés general a seguir per la realització del pla d'atenció integral per als infants, adolescents i adults amb TEA. ....	27
Figura 3: Fases del pla de treball.....	46

## ÍNDEx

<b>RESUM</b> .....	<b>8</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>9</b>
<b>1. INTRODUCCIó</b> .....	<b>10</b>
<b>2. MARC TEòRIC</b> .....	<b>11</b>
2.1. TRASTORNS DE L'ESPECTRE AUTISTA.....	11
2.1.1. Història i definició.....	11
2.1.2. Causes.....	12
2.1.3. Factors de risc .....	13
2.1.4. Epidemiologia .....	14
2.2. PROCÉS DE DETECCIó.....	15
2.2.1. Síntomes i senyals d'alarma .....	16
2.2.2. Àmbits de detecció.....	18
2.2.3. Procés de detecció .....	19
2.2.3.1. Nivell 1: Vigilància del desenvolupament .....	20
2.2.3.2. Nivell 2: Detecció específica .....	21
2.3. PROCÉS DE DIAGNòSTIC .....	22
2.4. TRACTAMENT.....	24
2.4.1. Intervenció precoç en els TEA.....	24
2.4.2. Classificació dels models d'intervenció.....	25
2.5. INTERVENCIó .....	26
2.5.1. Rol d'infermeria.....	28
2.5.1.1. Rol d'infermeria en relació al nen diagnosticat de TEA.....	28
2.5.1.2. Rol d'infermeria en relació a la família del nen amb TEA.....	30
2.5.2. Acolliment familiar.....	31
<b>3. BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>33</b>
<b>4. HIPòTESIS I OBJECTIUS</b> .....	<b>38</b>

<b>5. MATERIAL I MÈTODES.....</b>	<b>39</b>
5.1. PERÍODE I DISSENY DE L'ESTUDI .....	39
5.2. ÀMBIT DE L'ESTUDI .....	39
5.3. POBLACIó I MOSTRA .....	39
5.4. CRITERIS D'INCLUSIó I CRITERIS D'EXCLUSIó .....	40
5.5. DESCRIPCIó DE LES VARIABLES D'ESTUDI .....	41
5.6. INSTRUMENTS PER L'ESTUDI.....	43
5.7. DESCRIPCIó DEL PROCEDIMENT I RECOLLIDA DE DADES .....	46
5.8. ASPECTES ÈTICS.....	48
5.9. LIMITACIONS DE L'ESTUDI.....	49
5.10. RESULTATS I APLICABILITAT DELS RESULTATS DE L'ESTUDI PER LA PRàCTICA INFERMERIA .....	49
<b>6. CRONOGRAMA.....</b>	<b>50</b>
<b>7. PRESSUPOST ECONòMIC .....</b>	<b>52</b>
<b>8. ANNEXOS.....</b>	<b>53</b>

## RESUM

El diagnòstic del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) ha augmentat un 17% en totes les regions del món. Aquesta patologia té un gran impacte en el desenvolupament dels nens, les seves famílies, les comunitats i la societat. Tot i que fa més de 100 anys que es va començar a utilitzar la paraula autisme, més de mig segle després de la seva classificació mèdica i que la recerca sobre aquest trastorn sigui cada vegada més gran, és encara un gran desconegut.

Els TEA són alteracions del neurodesenvolupament que es caracteritzen per una afectació en les capacitats de comunicació i interacció social, la presència d'un patró de conductes repetitives, rigidesa de pensament i una desregulació del perfil sensorial de la persona afectada.

L'objectiu d'aquest estudi és valorar els coneixements que tenen els professionals d'infermeria d'atenció primària del concepte de TEA. També es pretén donar a conèixer la importància d'una detecció precoç i la necessitat d'apoderar als professionals d'infermeria en la detecció dels TEA en la població que atenen.

La metodologia es realitzarà a partir d'un estudi d'anàlisi qualitatiu i quantitatiu, descriptiu i transversal. La mostra d'estudi seran els professionals d'infermeria de les àrees bàsiques de la Regió Sanitària de Girona que formen part de l'Institut Català de la Salut.

Es realitzarà una anàlisi descriptiu per a les variables quantitatives a través del paquet estadístic SPSS versió 22.0. Per l'anàlisi qualitativa s'utilitzarà el suport del programa Atlas-ti.

Els resultats obtinguts en aquest estudi ens ajudaran a conèixer les necessitats de formació dels professionals d'infermeria de l'atenció primària en relació a la detecció dels TEA en la població infantil.

**PARAULES CLAU:** autisme, atenció primària, professionals d'infermeria, nens, coneixements.



## **ABSTRACT**

The diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) has increased a 17% in all the regions of the world. This pathology has a big impact on children's development, his families, the communities and the society. Although the word autism has been used for more than 100 years, after more than a half century of its medical classification and the increase of research about this disorder, it is still very unknown.

ASD are alterations of the neurodevelopment that are characterized of an affectation in the communication capacities and social interaction, the presence of a pattern of repetitive behaviors, rigidity of thought and a deregulation of the sensory profile of the affected person.

The aim of this study is to value the knowledges that the primary care nursing professionals have about the concept of ASD. It also pretends to announce the importance of a precious detection and the need of empowering the nursing professionals in the detection of ASD in the population that they attend to.

The methodology will be carried out from a study of qualitative and quantitative analyses, descriptive and transversal. The study sample will be nursing professionals of the basic areas of the Sanitary Region of Girona that are part of the Catalan Institute of the Health.

A descriptive analysis for the quantitative variables through the statistical package SPSS version 22.0. will be done. For the qualitative analysis the support of the program Atlas-ti will be used.

The results obtained from this study will help us to know the formative needs of primary care nursing professionals in relation to the detection of the ASD in among children.

**KEY WORDS:** autism, primary care, nursing, children, knowledge.

## 1. INTRODUCCIó

La formació en el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) per part dels professionals d'infermeria de l'atenció primària és essencial per fer un diagnòstic precoç. Tot i així, són escassos els estudis que han quantificat aquests coneixements. <sup>(1)</sup>

És necessari considerar que l'autisme no només afecta en el desenvolupament i benestar dels afectats, sinó que també influeix en els seus familiars i en l'entorn social. La simptomatologia i la gravetat d'aquests trastorns, fa que sigui necessari un pla de detecció precoç i un tractament multidisciplinari sistemàtic i organitzat per part de professionals apoderats. <sup>(2)</sup>

Aquesta realitat crea la necessitat que tots els professionals de l'Atenció Primària de Salut tinguin els coneixements dels principals símptomes i signes d'aquest trastorn, així com el maneig comunitari, donat que els professionals d'atenció primària, en els quals hi ha infermeria, estan en la primera línia d'atenció per oferir cures de qualitat, informació, suport i pautes en el tractament a la família de la persona afectada. <sup>(2)</sup>

## 2. MARC TEÒRIC

### 2.1. TRASTORNS DE L'ESPECTRE AUTISTA

#### 2.1.1. HISTÒRIA I DEFINICIÓ

El Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) és un trastorn que està experimentant una enorme visibilitat social i ha evidenciat un augment d'interès en les últimes dècades. Aquest fet ha tingut lloc principalment per la seva incorporació a les tipologies diagnòstiques oficials CIE-10 <sup>(3)</sup> classificació internacional de malalties i DSM V <sup>(4)</sup> manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals, i per la falta de coneixement en l'etiologia i en el vessant terapèutic.

A la vegada, el tema de l'autisme ha obtingut una gran curiositat entre la societat i, encara que en moltes ocasions sigui d'una forma molt superficial, la majoria de la població sap el que significa "ser autista". <sup>(5)</sup>

La paraula autisme prové del grec i significa propi, d'un mateix. Va ser utilitzada per primera vegada pel psiquiatre suís Eugene Bleuler a l'American Journal of Insanity, l'any 1912. <sup>(6)</sup>

La classificació mèdica de l'autisme va aparèixer l'any 1943 quan Leo Kanner <sup>(7)</sup> va publicar l'article Autistic Disturbance of Affective Contact. Va estudiar un grup d'onze nens i va introduir la caracterització autisme infantil primerenc. Al mateix temps, Han Asperger <sup>(8)</sup> un científic austríac, va utilitzar el terme psicopatia autista l'any 1944. Aquest terme el va relacionar amb els nens que exhibien característiques similars, a l'article Die Autistische Psychopathen in Kindersalter.<sup>(8)</sup>

Hans Asperger i Leo Kanner possiblement van observar la mateixa condició, però les seves diferents formes d'interpretació van generar la formulació de la síndrome d'Asperger, diferenciant-lo de l'autisme de Kanner. <sup>(6)</sup>

Actualment, l'organització mundial de la salut (OMS) <sup>(9)</sup> l'any 2017 defineix els TEA com un grup d'afectacions caracteritzades per algun grau d'alteració del comportament social, la comunicació i el llenguatge, i per un repertori d'interessos i activitats restringides, estereotipades i repetitives.

Els TEA apareixen en la infància i tendeixen a persistir fins a l'adolescència i l'edat adulta. En la majoria dels casos es manifesta durant els primers cinc anys. Els afectats pel TEA presenten freqüentment afeccions comòrbides com; epilèpsia, depressió, ansietat i trastorn del dèficit d'atenció i hiperactivitat. <sup>(9)</sup>

L'institut d'estudis catalans DIEC2 <sup>(10)</sup> defineix l'autisme com un trastorn del neurodesenvolupament que es manifesta des de la primera infància. Caracteritzat per un dèficit persistent en les habilitats socials i comunicatives, no atribuïble a un retard del desenvolupament, i també per patrons del comportament, interessos o activitats restringides i repetitives.

Segons el pla d'atenció integral a les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista <sup>(11)</sup> el TEA es caracteritza per un desenvolupament marcadament anormal o deficient de les interaccions, relacions socials i de la comunicació social, així com la presència d'un repertori extremament restringit d'activitats i interessos on s'inclouen les estereotípies. Aquestes manifestacions poden variar molt en funció del grau de desenvolupament i de l'edat cronològica, però sempre estan presents en el diagnòstic d'autisme.

El TEA pot estar associat a qualsevol nivell de capacitat intel·lectual i d'aprenentatge. Varia entre problemes molt subtils de compressió o de limitació de la funció social i, discapacitats molt greus. En alguns dels casos es fa un diagnòstic associat de discapacitat intel·lectual. <sup>(11)</sup>

A vegades les persones afectades poden tenir habilitats especials. També poden mostrar alteracions del comportament, alteracions emocionals, irregularitats de la ingesta alimentària, alteracions de la son i conductes autolesives. <sup>(11)</sup>

### 2.1.2. CAUSES

Les causes de l'autisme es desconeixen en una generalitat dels casos, però molts investigadors creuen que és el resultat d'algun factor ambiental que interactua amb una susceptibilitat genètica. <sup>(2)(12)</sup>

Harris Coulter <sup>(13)</sup>, director del Center for Empirical Medicine a Washington, D.C. afirma que gran part de l'autisme la causa l'administració primerenca de la

vacuna contra la tosferina de cèl·lula complerta. Ha reunit important evidència circumstancial en contra de la vacuna antitòxica i ha clamat per la realització d'estudis per a aclarir la seva relació causal amb l'autisme induït per l'encefalitis, el dany cerebral i la mort per apnea. <sup>(13)</sup>

Actualment hi ha bastant evidència científica que dóna suport a la idea que els factors genètics, és a dir, els gens i les seves funcions i interaccions, són una de les principals causes subjacents dels TEA. Però els científics no ho relacionen a un sol gen, sinó que l'evidència actual suggereix que hi ha uns 12 o més gens, ubicats en diferents cromosomes, que podrien estar involucrats amb l'autisme en diferents graus. <sup>(2)</sup>

Mentre alguns investigadors estudien els gens i els factors ambientals, altres estan examinant els possibles factors neurològics, infeccions, virus, metabòlics o immunes que poden estar involucrats en l'autisme. A causa del fet que el trastorn és tan complex i que no hi ha dues persones amb TEA que siguin exactament iguals, és probable que l'autisme tingui moltes causes. <sup>(2)</sup>

### 2.1.3. FACTORS DE RISC

Existeixen determinats factors que semblen incrementar el risc de desenvolupar el TEA:

- Els factors perinatals com serien el consum de fàrmacs o substàncies teratògenes, infeccions perinatals, diabetis gestacional, sagnat gestacional, sofriment fetal, prematuritat o baix pes.  
Les malalties metabòliques, l'edat avançada dels pares i mares amb antecedents de psicosis esquizofrènica o efectiva. <sup>(14)</sup>
- Els components genètics del TEA fan que aquells germans de nens diagnosticats de TEA tinguin una probabilitat de desenvolupar TEA més elevada que la resta de la població general. <sup>(14)</sup>
- I per últim, el fet de ser home, ja que es considera que és quatre vegades més freqüent en homes que en dones (4:1). <sup>(15)</sup>

#### 2.1.4. EPIDEMIOLOGIA

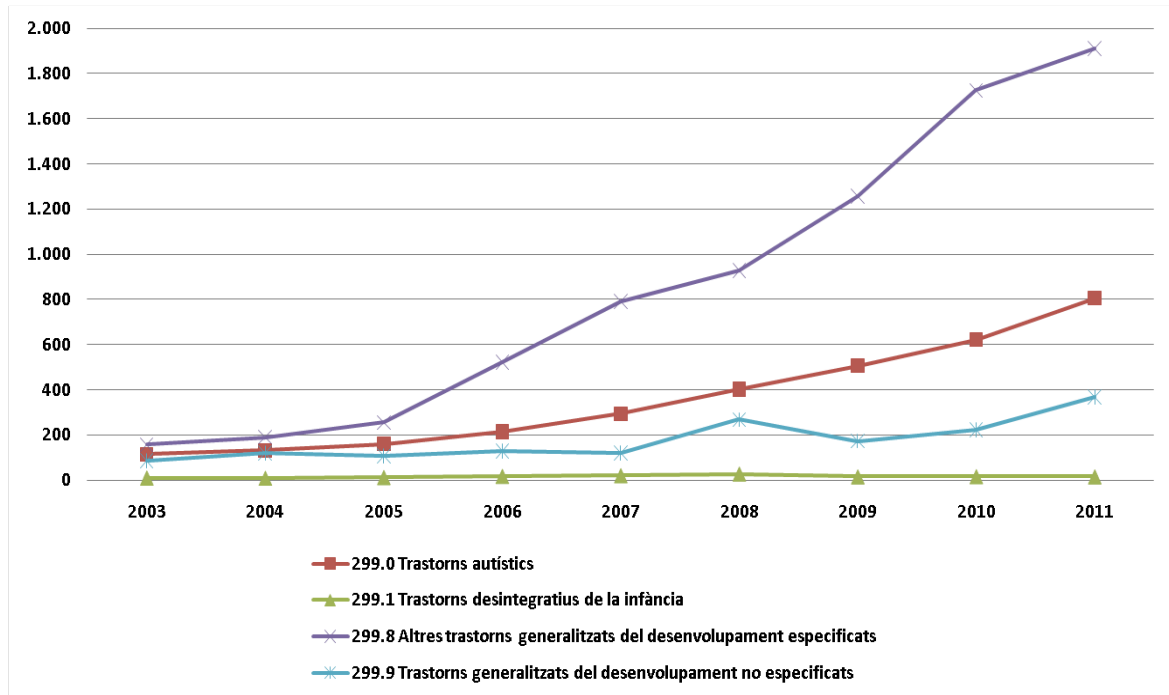
El Trastorn de l'Espectre Autista és més freqüent del que ens pensem. Afecta 1 de cada 100 persones segons el DSM-V. Podem estimar, que a Catalunya, amb set milions i mig d'habitats, hi ha aproximadament 75.000 persones afectades, en major o menor grau. En el 70% dels casos, hi ha una discapacitat intel·lectual associada, de grau divers. <sup>(16)</sup>

Es calcula que 1 de cada 160 nens tenen TEA <sup>(9)</sup>. Aquesta estimació representa una xifra mitjana, doncs la prevalença observada varia considerablement entre els diferents estudis. En alguns estudis ben controlats s'han registrat xifres notablement majors. La prevalença de TEA en molts països d'ingressos baixos i mitjans són fins ara desconegudes.

Segons els estudis epidemiològics realitzats en els últims cinquanta anys, la prevalença mundial d'aquests trastorns sembla estar augmentada. Hi ha moltes explicacions possibles per aquest aparent increment de la prevalença, entre elles una major conscienciació, l'ampliació dels criteris diagnòstics, majors eines diagnòstiques i una major comunicació. <sup>(9)</sup>

La prevalença atesa pels centres de salut mental (CSM) de Catalunya ha suposat una taxa de 26,5 per 10.000 habitants. En el cas concret de l'autisme infantil, s'han atès 671 casos a la xarxa especialitzada d'atenció a la salut mental, que equivalen a 4,4 per 10.000 habitants. <sup>(11)</sup>

TAULA 1: UTILITZACIÓ DE SERVEIS DE SALUT MENTAL (CSMIJ). CASOS ATEOS EN CSMIJ. EVOLUCIÓ 2003-2011 DE L'ATENCIÓ A TEA EN LA POBLACIÓ INFANTIL I JUVENIL



FONT: RUIZ, MUNTÉ. 2013.

Cal destacar la tendència a l'increment que es mostra de manera notable des de l'any 2005 dels Trastorns de l'Espectre Autista, observable en la taula 1. <sup>(11)</sup>

En les últimes dades estadístiques de l'Autisme Europa de l'any 2015, la incidència ens indica que un de cada cent naixements presenta probabilitat de ser diagnosticat de TEA. <sup>(17)</sup>

## 2.2. PROCÉS DE DETECCIÓ

La detecció precoç permet fer la valoració de l'infant amb un alt risc de patir TEA i iniciar les intervencions més adequades per al tractament de les seves dificultats. Per garantir que aquesta detecció es faci tan aviat com sigui possible, és fonamental que el conjunt de professionals, i especialment els professionals d'infermeria, coneguin els senyals d'alarma. <sup>(11)</sup>

### 2.2.1. SÍMPTOMES I SENYALS D'ALARMA

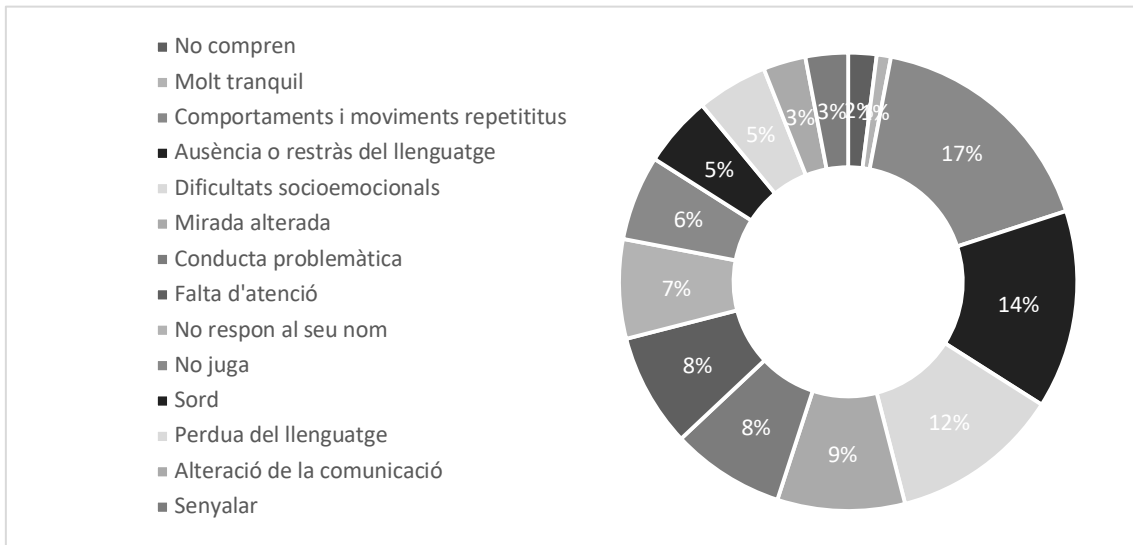


FIGURA 1: **COMPORTEMENTS QUE ORIGINEN LES PRIMERES SOSPITES DE TEA EN NENS.**  
 FONT: FORTEA, ESCANDELL, CASTRO. 2013.

Les persones amb TEA tenen una presentació diversa de símptomes, per exemple, algunes persones eviten el contacte social, mentre que d'altres són excessivament socials i intrusius. <sup>(19)</sup> També varien en el nivell de funcionament cognitiu, ja que poden anar des de la discapacitat intel·lectual fins a estar molt per sobre de la intel·ligència mitjana. L'altra diferència que podem observar és en la capacitat que tenen per funcionar en situacions de la vida real.

L'edat d'aparició del TEA és abans dels tres anys, i es converteix en una condició crònica, tot i que els símptomes poden millorar a través de les intervencions amb el temps.

La presència dels símptomes és variada, en alguns nens hi són presents en els pocs mesos de vida, en d'altres poden presentar-se manifestacions fins als 24 mesos o fins i tot més tard. D'altres nens presenten un desenvolupament normal fins als 24 mesos, a partir d'aquest moment deixen d'adquirir habilitats noves o perdent les que ja havien adquirit. <sup>(19)</sup>

S'han descrit senyals d'alarma del TEA que es poden identificar en infants de manera primerenca:



TAULA 2: SENYALS D'ALARMA DEL TEA SEGONS MESOS D'EDAT DEL NEN/A.

<b>EDAT</b>	<b>SENYALS D'ALARMA</b>
<i>Al voltant dels 12 mesos</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ No balbucejja (practica diferents sons)</li> <li>▪ No fa gestos com saludar amb la mà o assenyalar</li> <li>▪ No reconeix el seu nom ni respon quan se'l crida</li> <li>▪ No s'interessa ni s'implica en jocs interactius senzills</li> </ul>
<i>Entre els 12 i els 18 mesos</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ No diu paraules senzilles</li> <li>▪ No respon al seu nom</li> <li>▪ Presenta un ús limitat o reduït del contacte ocular</li> <li>▪ Manca de balbucej social/comunicatiu</li> <li>▪ No imita de manera espontània</li> <li>▪ No assenyala per demanar</li> <li>▪ No mira cap a on assenyalen els altres</li> <li>▪ No ensenya o mostra objectes</li> <li>▪ Té una conducta estranya davant els sorolls</li> <li>▪ Manca d'interès en jocs d'interacció senzills amb els adults</li> </ul>
<i>Cap als 24 mesos</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ No diu frases espontànies de dues o més paraules</li> <li>▪ Té dificultats per mantenir contacte ocular quan se li parla</li> <li>▪ No segueix objectes amb la mirada</li> <li>▪ No s'implica en jocs amb grup ni relacions socials</li> </ul>
<i>Cap els 36 mesos</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Utilitza poques paraules, no construeix frases curtes i té dificultats per comprendre instruccions senzilles</li> <li>▪ Té poc interès en altres nens</li> <li>▪ Té dificultats per separar-se de la persona cuidadora</li> <li>▪ Té dificultats per manipular objectes petits</li> <li>▪ Poc joc simbòlic</li> <li>▪ Cau de manera freqüent</li> <li>▪ Dificultats per pujar i baixar escales</li> </ul>
<i>Possibles signes d'autisme en qualsevol edat</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Evita el contacte ocular i prefereix estar sol</li> <li>▪ Té dificultats per comprendre les emocions dels altres</li> <li>▪ No ha desenvolupat la parla o té moltes dificultats per comunicar-se</li> <li>▪ Repeteix paraules o frases constants (ecolàlies)</li> <li>▪ Li molesten els canvis petits en les seves rutines</li> <li>▪ Té interessos molts restringits</li> <li>▪ Fa moviments repetitius</li> </ul>

- Té reaccions inusuals o molt intenses davant de sons, olors, gustos, textures, llums i colors

FONT: WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2017.

De forma associada, alguns nens poden presentar altres símptomes com hiperactivitat, impulsivitat, agressivitat amb altres o autoagressions, rabietes i reaccions emocionals inusuals. <sup>(19)</sup>

### 2.2.2. ÀMBITS DE DETECCIÓ

- **Atenció primària de salut (APS)**

L'atenció primària (AP) és el primer nivell d'accés a l'assistència sanitària integra d'atenció preventiva, curativa i rehabilitadora, així com la promoció de la salut de la comunitat. Els pediatres de l'AP fan una funció d'atenció integral que considera el context del nen, el seguiment del seu desenvolupament i l'atenció als problemes de salut.

Són per tant els professionals de l'AP els que han de fer la detecció precoç dels trastorns del desenvolupament. <sup>(18)</sup>

Els pediatres o els professionals d'infermeria de pediatria han d'identificar els factors de risc i els senyals d'alarma en el seguiment rutinari del Programa de seguiment del nen sa <sup>(Annex 1)</sup>: Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica. Els objectius d'aquest Protocol s'orienten a facilitar uns hàbits i unes actituds de salut positives en els infants, detectar precoçment els problemes de salut infantil i facilitar-ne el seguiment i derivació, si escau. <sup>(20)</sup>

La forma de detectar aquests factors de risc i senyals d'alarma es pot fer tant a partir de l'observació directa de la conducta del nadó o de l'infant com a partir del relat de la família, inclòs dins del Programa del nen sa les preguntes específiques sobre els senyals d'alarma de TEA. <sup>(11)</sup>

- **Escoles bressol, escoles i equips d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP)**

Els educadors de les escoles bressol, els mestres de les escoles, i els psicòlegs i psicopedagogs dels EAP observen els infants dins les aules i poden apreciar a vegades factors de risc o senyals d'alarma en els infants. També poden escoltar els comentaris dels pares i altres professionals en relació a les dificultats de l'infant i ajudar d'aquesta forma en la detecció. <sup>(11)</sup>

- **Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)**

Els professionals del CDIAP han d'identificar els factors de risc i senyals d'alarma en els infants que són atesos des de les primeres etapes de vida i fins als 6 anys, que presenten dificultats en el desenvolupament. En cas de detectar aquests casos cal contactar amb el pediatre de referència. <sup>(11)</sup>

- **Centre de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ)**

Els professionals del CSMIJ són els encarregats de realitzar les tasques de detecció precoç i de diagnòstic en els nens d'entre 6 i 18 anys. <sup>(11)</sup>

### 2.2.3. PROCÉS DE DETECCIó

El procés de detecció del TEA segons l'acadèmia nord-americana de neurologia (21) implica dos nivells de detecció:

- Nivell 1: Vigilància del desenvolupament en APS, escoles bressols, escoles i EAP.
- Nivell 2: Detecció específica en APS, CDIAP i CSMIJ.

### 2.2.3.1. NIVELL 1: VIGILÀNCIA DEL DESENVOLUPAMENT

És important vigilar el desenvolupament infantil de manera rutinària en el protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica en les APS i escoles. <sup>(11)</sup>

Aquest nivell s'aplica a tots els infants perquè el pediatre, els infermers i els professionals de l'educació puguin tenir una certesa raonable que l'infant presenta un desenvolupament normal. <sup>(11)</sup>

Primer de tot considerarem els factors de risc d'autisme prenatals i perinatals com són:

- Antecedents familiars directe amb diagnòstic de TEA.
- Infant adoptat, amb antecedents biològics desconeguts o de risc (exposició prenatal a l'alcohol, drogues) o amb trastorns perinatals de risc.
- Síndrome genètic relacionada amb l'autisme (síndrome del cromosoma X fràgil, esclerosi tuberosa). <sup>(11)</sup>

Seguidament es tindran en compte els motius de preocupació de les famílies, ja que solen ser les primeres a sospitar del problema.

I per últim controlarem el desenvolupament. <sup>(11)</sup>

Per identificar el TEA és important la vigilància a finals del primer any, als 18 mesos i als 24 mesos. Entre els 3 i 4 anys, els 6 anys i a l'adolescència. Aquesta vigilància ha d'anar coordinada amb les visites de seguiment a l'APS.

El seguiment del desenvolupament implica utilitzar sistemàticament les escales de valoració. La versió complerta de l'Escala de HAIZEA-Llevant <sup>(Annex 2)</sup> permet comprovar la maduració infantil dels 0 a 5 anys. Alerta sobre la presència de TEA i les discapacitats principals en la infància del nostre entorn (visual, auditiva, retard mental, paràlisi cerebral). Cal aplicar l'escala als 4 mesos, els 12/15 mesos i als 2 anys. <sup>(11)</sup>

Atès que el TEA produeix una alteració qualitativa de l'adquisició de determinades habilitats específiques, s'han de valorar els paràmetres del desenvolupament sociocomunicatiu.<sup>(11)</sup>

#### 2.2.3.2. NIVELL 2: DETECCIó ESPECÍFICA

Els infants amb TEA mostren alteracions qualitatives i retard del desenvolupament des del naixement. Aquestes alteracions solen ser inespecífiques, fet que pot relacionar-se com a senyal d'alarma de retard mental, trastorns del llenguatge o hipoacúsia severa. <sup>(11)</sup>

Quan es sospita que el nadó o infant no segueix un desenvolupament normal i es detecta la presència de senyals d'alarma, passem a la detecció específica i cal aplicar instruments de cribratge segons l'edat. <sup>(11)</sup>

- Instrument M-CHAT <sup>(Annex 3)</sup> llista modificada per a la detecció de l'autisme en nens petits. L'apliquen el pediatre o els infermers/es en l'APS coincidint amb la revisió pediàtrica, si els nens tenen entre **18 i 30 mesos**. <sup>(11)(22)</sup>  
És un instrument fàcil d'utilitzar, corregir i d'informatitzar a la història clínica, ja que els pares només han de respondre a un qüestionari.  
En cas d'alteració, s'aplica l'entrevista de confirmació M-CHAT Interview.<sup>(11)</sup>

És molt important saber que amb aquesta prova no tenim un diagnòstic d'autisme. Per a fer un diagnòstic definitiu, cal recórrer a un professional especialista amb experiència en trastorns del desenvolupament per a realitzar una avaluació completa i acurada. <sup>(22)</sup>

- L'instrument SCQ <sup>(Annex 4)</sup> Social Communication Questionnaire consta de 40 ítems de tipus de resposta sí/no o l'instrument CAST <sup>(Annex 5)</sup> Childhood Asperger Syndrome Test s'apliquen a partir dels **4 anys**. <sup>(15)</sup>

Si es manté la sospita clínica després de l'avaluació inicial, cal derivar la persona afectada a un servei de diagnòstic especialitzat (unitat funcional amb

professionals especialitzats en TEA). En tot cas, la derivació s'ha de fer al més aviat possible i a qualsevol edat on hi hagi sospita de TEA. <sup>(11)</sup>

### 2.3. PROCÉS DE DIAGNÒSTIC

El diagnòstic del TEA és un procés que requereix especialització, expertesa i que els professionals reconeixin les categories acceptades universalment per la comunitat científica DSM-5 <sup>(Annex 6)</sup> per classificar o caracteritzar el comportament d'un individu i establir un pla d'intervencions apropiat a les característiques de la persona.

El contingut del procés d'avaluació s'ha d'adequar a les edats cronològiques i mentals, la història del desenvolupament, la situació vital i les avaluacions prèvies que hagi rebut la persona.

L'avaluació ha de ser multidisciplinària i el més completa possible, sempre evitant realitzar proves innecessàries i la duplicitat de resultats ja coneguts.

Quan el pacient arriba a l'atenció especialitzada i no es disposa d'una informació completa (història clínica i exploració) és recomanable realitzar l'avaluació en dues fases. <sup>(11)</sup>

TAULA 3: PRIMERA FASE D'AVALUACIÓ DEL PACIENT EN ARRIBAR A L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA.

#### **PRIMERA FASE D'AVALUACIÓ**

<i>Història clínica</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Història detallada de tots els signes que preocupen els pares.</li> <li>▪ Història prenatal, gestació, perinatal i del desenvolupament.</li> <li>▪ Antecedents mèdics personals i familiars (especialment: TEA, esquizofrènia, trastorns afectius, trastorns del desenvolupament i discapacitat intel·lectual).</li> </ul>
<i>Exploració física i del desenvolupament</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avaluació mèdica: exploració visual i auditiva, alçada, pes, circumferència cranial, hàbits de son, alimentació, control d'esfínters, alteracions gastrointestinals i possibles convulsions.</li> <li>▪ Exploració del desenvolupament cognitiu, motor i del llenguatge.</li> </ul>

FONT: RUIZ, MUNTÉ. 2013.

TAULA 4: SEGONA FASE D'AVAlUACIÓ DEL PACIENT EN L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA.

**SEGONA FASE  
D'AVAlUACIÓ**

<p><i>Avaluació estandarditzada específica per a l'autisme</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ADI-R (Autism Diagnostic Interview – revised) <sup>(Annex 7)</sup>: entrevista semi estructurada per als pares. Recomanada a infants amb un nivell de desenvolupament superior als <b>2 anys</b>.</li> <li>▪ ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) <sup>(Annex 8)</sup>: avaluació observacional semi estructurada, amb quatre mòduls diferents segons el nivell de llenguatge de l'infant i edat.</li> <li>▪ CARS (Childhood Autism Rating Scale) <sup>(Annex 9)</sup>: instrument observacional per a infants i adults. Recomanat a partir dels <b>2 anys</b>.</li> </ul>
<p><i>Avaluació cognitiva</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Test de Wechsler <sup>(Annex 10)</sup> aplicable entre els <b>3 i 60 anys</b>.</li> <li>▪ Escales de Battelle <sup>(Annex 11)</sup> o Bayley <sup>(Annex 12)</sup> entre <b>6 mesos i 8 anys</b>.</li> </ul>
<p><i>Avaluació del llenguatge</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ADI-R i ADOS-G <sup>(Annex 7-8)</sup> avaluen l'ús funcional i pragmàtic del llenguatge. És més important avaluar la qualitat que la quantitat.</li> <li>▪ Escala de llenguatge Bayley <sup>(Annex 12)</sup> i l'escala Haizea-Llevant <sup>(Annex 1)</sup> per a menors de <b>3 anys</b>.</li> <li>▪ Test de McCarthy <sup>(Annex 13)</sup> per a majors de <b>2,6 fins a 8,6 anys</b> i test WPPSI <sup>(Annex 14)</sup> per a majors de <b>2,6 fins a 7,3 anys</b>, avaluen a més el raonament i la intel·ligència verbal.</li> <li>▪ L'avaluació de les habilitats de joc.</li> </ul>
<p><i>Avaluació física i mèdica</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Exploració neurològica i exploracions complementàries adients en cada cas com: EEG, neuroimatge, estudis genètics o metabòlics.</li> </ul>
<p><i>Valoració de la conducta i la salut mental</i></p>	<p>Alguns infants i adolescents amb TEA presenten símptomes comòrbids i poden ser de dos tipus:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Secundaris a la condició de TEA: freqüent en infants i adolescents d'alt funcionament, conscients de les seves diferències i dificultats en els diferents contextos socials</li> <li>▪ Trastorns que coexisteixen amb un TEA: trastorns psiquiàtrics i alteracions cognitives com ansietat, trastorns afectius, trastorn</li> </ul>

	obsessiu-compulsiu, TDAH, trastorns conductuals i trastorns per tics.
<i>Avaluació psicopedagògica</i>	Avaluació feta en el context escolar i educatiu per avaluar les necessitats educatives que té l'alumne per créixer i desenvolupar-se en aquest àmbit.
<i>Funcionament familiar</i>	L'avaluació de les necessitats i capacitats dels membres de la família és una part important del procés global de valoració. L'infant amb TEA influeix en la seva família tant com aquesta influeix en l'infant. Les famílies han de disposar de suport per afrontar l'esforç i els programes d'intervenció familiar han de considerar les limitacions i capacitats de cada entorn. Es recomana l'ús d'entrevistes i qüestionaris que puguin facilitar la detecció de la càrrega dels cuidadors i informin sobre el clima familiar.

FONT: RUIZ, MUNTÉ. 2013.

## 2.4. TRACTAMENT

La cura del TEA encara no ha arribat i és per aquest motiu que al llarg dels anys s'han provat una gran diversitat de tractaments.

L'elecció del tractament més apropiat pels TEA és un tema complex i controvertit, que fa dubtar als familiars i professionals. Però tot i els dubtes i conflictes que genera, està demostrat que es pot millorar la qualitat de vida de les persones amb TEA i la de les seves famílies aplicant teràpies específiques i desenvolupant recursos de suport. <sup>(23)</sup>

### 2.4.1. INTERVENCIÓ PRECOÇ EN ELS TEA

Les dificultats que presenten les persones amb TEA comencen a aparèixer en una fase primerenca del desenvolupament, quan comencen a desenvolupar-se algunes funcions cerebrals superiors, com la capacitat per comprendre els altres, funcions de comunicació i llenguatge, comprensió de símbols i flexibilitat cognitiva. En l'abordatge del nen amb TEA no és només important seleccionar un mètode d'intervenció adequat, si no també informar, acontentar i acompanyar a la família. <sup>(24)</sup>



L'atenció precoç per tant, és el conjunt d'intervencions dirigides a la població infantil de 0 a 6 anys, a la família i a l'entorn, que té per objectiu donar una resposta ràpida a les necessitats transitòries o permanents que presenten els nens amb trastorns en el desenvolupament o que tenen el risc de tenir-los. <sup>(24)</sup>

#### 2.4.2. CLASSIFICACIÓ DELS MODELS D'INTERVENCIÓ

- **Intervencions psicodinàmiques**

Pràcticament no s'utilitzen avui en dia, parteixen d'una interpretació obsoleta de l'autisme, com a dany emocional secundari a la falta de desenvolupament d'un vincle estret entre els nens i els progenitors, especialment la mare. <sup>(24)</sup>

- **Intervencions biomèdiques**

S'ha intentat curar l'autisme a través de la medicació o variant la dieta, però fins al moment cap d'aquests tractaments ha demostrat eficàcia de forma científica. <sup>(24)</sup>

#### Medicació

No existeix un tractament mèdic per les manifestacions de l'autisme, però sí que s'intenta tractar els símptomes i les malalties que estan associades amb el TEA. <sup>(24)</sup>

- **Intervencions psicoeducatives**

#### Intervencions conductuals

Es basen a ensenyar als nens nous comportaments i habilitats, utilitzant tècniques especialitzades i estructurades.

- Programa Lovaas <sup>(25)</sup>: mètode amb el qual s'aconsegueix millorar habilitats com l'atenció, l'obediència, la imitació o la discriminació.
- Anàlisi aplicat a la conducta (ABA): es basa a promoure conductes i en aprendre noves habilitats mitjançant reforços positius i extingir d'aquesta forma les conductes desadaptatives. <sup>(24)</sup>

### Intervencions evolutives

Ajuden al nen a desenvolupar relacions positives i significatives amb altres persones. Se centren a ensenyar tècniques socials i de comunicació, en ambients estructurats, així com desenvolupar habilitats per a la vida diària.<sup>(24)</sup>

### Intervencions basades en teràpies

Se centren a treballar dificultats específiques, generalment en el desenvolupament d'habilitats socials i de la comunicació o en el desenvolupament sensorial i motor.<sup>(24)</sup>

### Intervencions basades en la família

El seu fonament es basa a emfatitzar la idea que la inclusió de la família en el tractament és fonamental per les necessitats del nen. Aporten entrenament, informació i suport a tots els membres de la família.<sup>(24)</sup>

### Intervencions combinades

Combinen elements de mètodes conductuals i evolutius. Com el model TEACCH Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children, programa fundat l'any 1970 pel doctor Schopler.<sup>(26)</sup>

El model TEACCH se centra a entendre la cultura de l'autisme, la forma que tenen les persones amb TEA de pensar, aprendre i experimentar el món, de forma que les seves diferències en el procés cognitiu explicarien els símptomes i problemes conductuals que presenten.

La intervenció, per tant, es basa en un suport visual i en adequar l'ambient físic per recolzar l'individu.<sup>(26)</sup>

## **2.5. INTERVENCIÓ**

Realitzada la valoració específica del nen amb sospita de TEA, i confirmat el diagnòstic s'elaborarà un Pla d'Atenció Individualitzada i integral (PAI).<sup>(27)</sup>

L'elaboració del PAI correspon a la unitat funcional. La Unitat Funcional especialitzada en TEA és un espai organitzatiu integral, que es constituirà a cadascun dels territoris amb els professionals referents de cada dispositiu assistencial especialitzat: CDIAP, CSMIJ, EAP, Neuropediatria i Pediatria. Cada dispositiu designarà el professional referent per formar part de la Unitat Funcional, que han de ser els experts en TEA

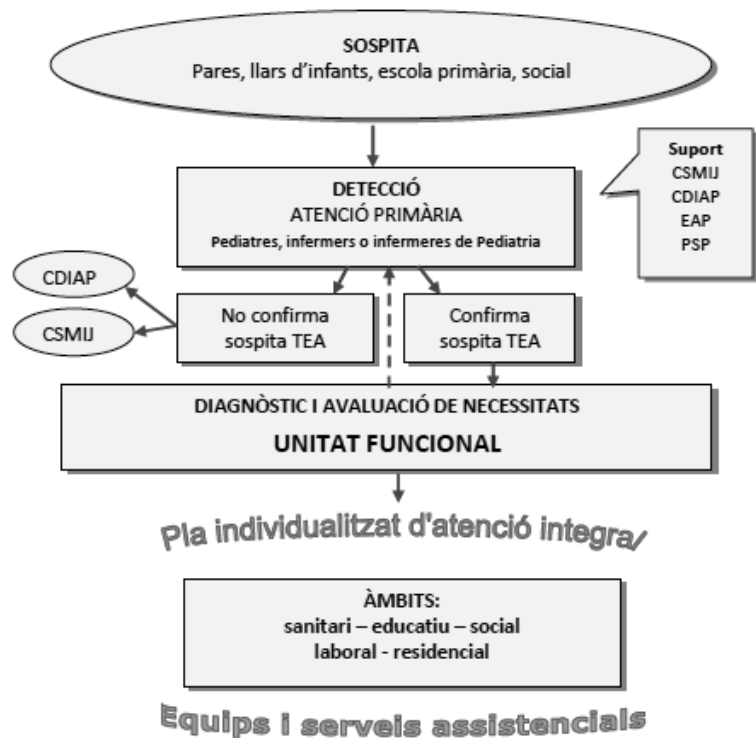


FIGURA 2: PROCÉS GENERAL A SEGUIR PER LA REALITZACIÓ DEL PLA D'ATENCIÓ INTEGRAL PER ALS INFANTS, ADOLESCENTS I ADULTS AMB TEA.

FONT: RUIZ, MUNTÉ. 2013.

de cada equip i que hauran de destinar un temps específic per a l'avaluació i el diagnòstic, l'assistència i la coordinació. (11)

El PAI engloba el nen, la família i l'entorn. És global, interdisciplinari i requereix una bona coordinació interdepartamental per a complir els seus objectius, disposar d'una informació homogènia i evitar la duplicació de tractaments.

D'aquesta forma s'evitarà una pressió innecessària als pares en haver de repetir la mateixa informació, que sovint comporta una càrrega emocional important. (27)

Per a la seva elaboració es tindrà en compte l'edat, la gravetat, les característiques i les necessitats terapèutiques (educatives i tractament clínic) del nen, la situació i les circumstàncies de la família i l'entorn.

En el PAI s'ha d'especificar quins recursos intervindran i quins són els seus objectius terapèutics perquè puguin ser valorar periòdicament. A més, sempre ha d'estar acordat amb el pare, mare o responsables legats, ja que es considera fonamental la seva participació en el procés. (27)

### 2.5.1. ROL D'INFERMERIA

El professional d'infermeria, com a agent de salut present en totes les etapes del desenvolupament de les persones, té una importància rellevant a l'hora de realitzar un diagnòstic primerenc i, més endavant, en els cuidats específics per aquest trastorn.

Per tant, és important conèixer el paper de la infermeria en els cuidats dels nens diagnosticats de TEA i en el seu suport a les famílies. <sup>(28)</sup>

A l'article de César García l'any 2015 <sup>(28)</sup> es destaca la importància dels cuidats d'infermeria en l'autisme i de tenir una adequada formació al respecte com a professionals.

Un major coneixement per part dels professionals d'infermeria del TEA implicaria una millora dels cuidats administrats als nens diagnosticats i a les seves famílies. Són pocs els articles que tenen en compte a la infermeria en els cuidats dels nens diagnosticats d'autisme i a les seves famílies. És necessària una major producció científica sobre el tema, i que les infermeres tinguin una gran rellevància en el diagnòstic, cuidats, atenció i ajudes a les famílies en tots els àmbits en els quals estan presents (atenció primària, hospitalària, escola i com a agent social, entre d'altres) a més de tenir una bona coordinació del tractament amb els altres professionals. <sup>(28)</sup>

#### 2.5.1.1. ROL D'INFERMERIA EN RELACIÓ AL NEN DIAGNOSTICAT DE TEA

El paper d'infermeria en l'àmbit d'atenció primària és molt important a l'hora de realitzar un diagnòstic primerenc. Per això, és necessari saber identificar els signes d'alarma en edats primerenques i conèixer les eines de detecció precoç per establir un diagnòstic primerenc, i la seva consegüent instauració d'atenció integral als nens. <sup>(29)</sup>

L'autora Elizabeth S. Marshall <sup>(30)</sup> explica que el seguiment dels nens es realitza a la consulta d'infermeria, on s'aborden diferents aspectes de salut dels nens de

forma integral. Puntualitza que, en molts casos, els nens amb dificultats en el llenguatge verbal no són capaços de comunicar-se, fet que provoca que el problema de salut es manifesti a través dels canvis de conducta. <sup>(30)</sup>

També explica la necessitat de mantenir l'historial mèdic del nen correctament documentat i actualitzat, per la gran varietat de comorbiditats associades als nens amb TEA, i donant una especial atenció al tractament farmacològic i els seus possibles efectes secundaris. <sup>(30)</sup>

A més, cal tenir un bon control del registre pel que fa a el desenvolupament del nen, la hipersensibilitat que mostra als estímuls externs o les estratègies de maneig de la comunicació més efectives en el seu cas. <sup>(31)</sup>

La infermera també ha d'ocupar-se d'informar a la família de tots els recursos comunitaris disponibles pels seus fills i de la supervisió de les teràpies de comportament basades en el reforç positiu que està rebent el nen. <sup>(31)</sup> El reforç positiu és l'aprenentatge associat a la realització d'una conducta amb l'obtenció d'una conseqüència positiva. <sup>(32)</sup>

Per altra banda, per impartir l'educació sexual, cal tenir present que els adolescents amb TEA tenen el mateix desenvolupament i les mateixes necessitats sexuals que la població. Però tenen una menor consciència social i poden realitzar conductes obsessives i repetitives.

Per tal de prevenir o evitar situacions inapropiades, a més a més de recomanar teràpies d'entrenament de la conducta social als pares, els professionals d'infermeria han de començar a impartir educació sexual des d'abans de la pubertat. <sup>(33)</sup>

El tema alimentari en els nens amb TEA pot ser un problema, ja que són excessivament selectius amb el que mengen. Això pot donar lloc a dietes poc variades, dèficits nutricionals o obesitat i possibles alteracions en el desenvolupament i el creixement. <sup>(34)</sup>

Per afavorir un adequat maneig d'aquestes complicacions, els professionals d'infermeria han d'avaluar la dieta del nen, les conductes associades al menjar, la seva història mèdica, les al·lèrgies alimentàries que pugui tenir i decidir un pla

a seguir, proporcionant als pares estratègies pel maneig dels aliments i suplementos alimentars.<sup>(34)</sup>

Per altra banda, Rutkowski i Brimmer <sup>(35)</sup> insisteixen amb la importància de realitzar una promoció de l'exercici en la població autista per part dels professionals d'infermeria, que sigui adequadament adaptada a la condició física i mental de cada individu.

Per últim, focalitzant-nos amb la relació terapèutica entre la infermeria i el nen autista, cal parlar sobre les alteracions de comunicació que presenten. Amb la col·laboració dels pares o cuidadors s'ha d'obtenir un historial complet sobre les habilitats comunicatives que té el nen.

Els professionals d'infermeria és important que coneguin estratègies a l'hora de comunicar-se, que escoltin amb atenció el que diuen els nens i observar les seves conductes, ja que pot ser un intent de comunicació. <sup>(36)</sup>

#### 2.5.1.2. ROL D'INFERMERIA EN RELACIó A LA FAMíLIA DEL NEN AMB TEA

El professional d'infermeria constitueix el nexa d'unió entre la família, el nen amb TEA i la resta d'equip de professionals. Ha d'escoltar les preocupacions dels pares i transmetre-les als altres membres de l'equip, així com recomanar als pares els recursos i suports disponibles que siguin adequats en cada situació.

Una de les labors més destacades del rol d'infermeria és la d'instaurar i educar a la població general, als pares i els membres propis de l'equip d'infermeria, en relació a les necessitats de les famílies del nen amb TEA. <sup>(37)</sup>

Existeix un desconeixement general cap al TEA i una poca comprensió cap a les persones que ho pateixen. L'educació a la població pot ajudar a promoure la tolerància i el reconeixement cap al trastorn. <sup>(37)</sup>

Pel que fa als pares, és fonamental ajudar-los a comprendre el seu propi benestar. Han de saber que és un trastorn molt complex i variable, i que no hi ha

una única intervenció, sinó que s'han de trobar les estratègies que s'adaptin millor en cada nen.

És primordial que els pares se sentin que no estan sols, i una de les actuacions que els ajuda més és que els professionals mostrin acceptació i reconeixement cap a les seves preocupacions. Cal ajudar-los a combatre l'aïllament dels sentiments, la ràbia i la ira que freqüentment experimenten. Aquestes emocions són normals i s'han d'animar a fer que els identifiquin i expressin, però que també trobin estratègies que els ajudi a superar-ho i a adaptar-se. <sup>(37)</sup>

### 2.5.2. ACOllIMENT FAMILIAR

Les famílies i els infants afectats de TEA pateixen des de l'inici de la sospita del trastorn, fins que reben el diagnòstic i durant tota la vida. Les conductes d'aquests nens desconcentren molt i generen molts de dubtes. <sup>(11)</sup>

El diagnòstic de TEA i el pronòstic habitualment estimulen les famílies a recórrer diferents serveis. És per aquest motiu que la intervenció comença en el moment que el primer professional verbalitza la sospita. Des del primer moment s'ha d'establir un estil de relació que permeti acollir la família, contenir el patiment i determinar l'inici del procés terapèutic. <sup>(11)</sup>

En el procés d'acollida, diagnòstic i inici del tractament, cal tenir en compte els aspectes següents:

- Els nens que pateixen autisme i els seus familiars necessiten poder comunicar-se i relacionar-se. L'actitud del professional davant la comunicació de la primera sospita ha de ser curiosa, sensible i positiva.
- Les famílies necessiten ser acollides i emmarcades en un procés terapèutic clar amb informació de la fase diagnòstica i de pla d'atenció, que eviti fer recorreguts innecessaris que retardin l'inici del tractament.

<sup>(11)</sup>

Aspectes a tenir en compte en l'acolliment de les famílies al llarg del procés terapèutic <sup>(11)</sup>:

- Es considera que tots els pares necessiten un suport terapèutic i assistencial específic pel fet de tenir un infant amb TEA.
- És necessari que les famílies tinguin un referent clínic, ja que resulta beneficiós per a l'evolució dels infants i pel suport familiar.
- L'experiència psicopedagògica demostra que millora la relació escola família si:
  - Es promou el contacte entre pares, professors i referent pedagògic i terapèutic per facilitar la continuïtat i la informació, el que comporta una millor inclusió escolar i social.
  - S'informa els pares i a l'infant si és adient, dels progressos realitzats i es facilita la seva participació en les sortides i festes.
  - Es promou la relació de grups de pares i germans perquè puguin conèixer altres famílies i compartir experiències.
- Les famílies necessiten:
  - Suport com a primers cuidadors del nen.
  - Informació i orientació.
  - Dispositius terapèutics com les teràpies de família, teràpies grupals multifamiliars i teràpies grupals adreçades a pares, germans i a la família en sentit ampli.
- Dispositius d'esplai i de respirar adreçats als nens, als pares i als germans.

Depenent de les necessitats de cada grup familiar, variarà la freqüència i la intensitat de participació. Hi ha moments però, que és necessari fer un treball molt intensiu amb les famílies. Aquests moments més importants són el moment del diagnòstic i l'inici del tractament i, posteriorment, els diferents moments de derivacions als diferents professionals. <sup>(11)</sup>



### 3. BIBLIOGRAFIA

1. Martínez-Cayuelas E, Ibáñez-Micó S, Ceán-Cabrera L, Domingo-Jiménez R, Alarcón-Martínez H, Martínez-Salcedo E. Nivel formativo sobre trastornos del espectro autista (TEA) entre los pediatras de atención hospitalaria. *An Pediatría* [Internet]. 1 juny 2017 [citat 3 abril 2018];86(6):329-36. Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403316301989>
2. Cala Hernández O, Otero DL, Cabrera Rodríguez N. Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética Autism: an approach toward its diagnosis and genetics. 2015 [citat 12 febrer 2018];19(1):157-78. Disponible a: <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v19n1/rpr19115.pdf>
3. Clasificación Internacional de Enfermedades [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; 2016 [citat 25 gener 2018]. Disponible a: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/CIE10ES\\_DIAGNOSTICOS.pdf](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/CIE10ES_DIAGNOSTICOS.pdf)
4. José A, Eduard V, Arango C, editors. Trastorno del espectro autista. En: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5. Madrid: Editorial medica panamericana; 2014. p. 50-9.
5. López Gómez S, Rivas Torres R. El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades. *Inf Psicológicos* [Internet]. 2014 [citat 14 desembre 2017];14(2):13-31. Disponible a: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/informespsicologicos/article/view/5485/5088>
6. Picardo O, Delmay A, Escobar J, Oliva H. Pedagogía, didáctica y autismo [Internet]. San Salvador: Universidad Francisco Gavidia; 2014 [citat 19 desembre 2017]. Disponible a: <http://www.ufg.edu.sv/icti/doc/pedagogia.d.pdf>
7. Kanner L. Autistic Disturbance of Affective Contact. *Pathology* [Internet]. 1943 [citat 20 gener 2018];32:217-53. Disponible a: <https://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>
8. Asperger H. Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Arch Psychiatr Nervenkr* [Internet]. juny 1944 [citat 20 gener 2018];117(1):76-136. Disponible a: <http://link.springer.com/10.1007/BF01837709>
9. Trastornos del espectro autista [Internet]. Ginebra. World Health Organization; 2017 [citat 19 desembre 2017]. Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

10. Diec2 Diccionari de llengua catalana [Internet]. Institut d'estudis catalans. Barcelona; 2017 [citad 20 desembre 2017]. Disponible a: <https://mdlc.iec.cat/results.asp?txtEntrada=autisme&operEntrada=0>
11. Ruiz B, Rigau I, Munté N. Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA) [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2013 [citad 20 desembre 2017]. Disponible a: <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documentos/PlaAtencioTEA.pdf>
12. Turkington C, Anan R, editors. Controversial causes of autism. En: The encyclopedia of autism spectrum disorders. New York: Facts on file library of health and living; 2007. p. 58-9.
13. Johnson CP, Myers SM. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders and the Council on Children With Disabilities. Am Acad Pediatr [Internet]. 2007 [citad 12 febrer 2018];120(5):1183-215. Disponible a: [www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/)
14. Abad C, Artigas J, Bohórquez J, Canal R, Díez Á, Dorado M, et al. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Madrid: Ministerio de sanidad y política social; 2009.
15. Calvo R. Trastorns de l'Espectre Autista al llarg de la vida: Infància i Adolescència [Internet]. Barcelona: Hospital clínic; 2014 [citad 3 gener 2018]. Disponible a: <https://www.academia.cat/files/425-6306-DOCUMENT/Calvo-42-4Abril14.pdf>
16. Autisme Catalunya [Internet]. L'autisme. Barcelona: Federació autisme Catalunya; 2017 [citad 15 gener 2018]. p. 1. Disponible a: <http://www.autismecatalunya.com/l-autisme-i-el-trastorn-de-l-espectre-autista-cat.html>
17. Hijosa L. Guía informativa para familias de personas con trastorno del espectro del autismo [Internet]. Madrid: Federación autismo Madrid; 2017 [citad 20 desembre 2017]. Disponible a: <http://autismomadrid.es/wpcontent/uploads/2017/04/BVCM014017.compressed.pdf>
18. Fortea Sevilla M del S, Escandell Bermúdez MO, Castro Sánchez JJ. Detección temprana del autismo: profesionales implicados. Rev Esp Salud Publica [Internet]. abril 2013 [citad 13 gener 2018];87(2):191-9. Disponible a: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272013000200008&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272013000200008&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
19. Cornejo J, Sampedro M, Rodríguez B. Protocolo clínico para el diagnóstico,

- tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastorno del espectro autista [Internet]. Colombia: Instituto de evaluación tecnológica en salud; 2015 [citado 27 de diciembre 2017]. Disponible a: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>
20. Catalunya G de. Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica. Catalunya: Direcció General de Salut Pública; 2008.
  21. Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, Cook, Jr. EH, Dawson G, Gordon B, et al. The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 1999 [citado 20 gener 2018];29(6):439-84. Disponible a: <http://link.springer.com/10.1023/A:1021943802493>
  22. Càtedra en Autisme Universitat de Girona [Internet]. El meu fill té autisme? Girona: Universitat de Girona; 2017 [citado 4 gener 2018]. p. 1. Disponible a: <http://www.catedraautismeudg.com/families/el-meu-fill-te-autisme/>
  23. Fuentes J, Ferrari M, Boada L, Touriño E, Artigas J, Belinchón M, et al. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* [Internet]. 2006 [citado 29 de diciembre 2017];43(7):425-38. Disponible a: [http://www.catedraautismeudg.com/data/articles\\_cientifics/8/ddedcc91420c4a00aec818a57ce05ed2-guiadiagnosticttea.pdf](http://www.catedraautismeudg.com/data/articles_cientifics/8/ddedcc91420c4a00aec818a57ce05ed2-guiadiagnosticttea.pdf)
  24. Legido A. Tratamientos actuales potencialmente eficaces del autismo. En: Legido A, editor. *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Filadelfia: Fundación síndrome de west; 2015. p. 201-11.
  25. Lovaas OI, Baer D, Baker B, Bucher B, Woodward A, Shen H. Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *J Consulting Clin Psychol* [Internet]. 1987 [citado 25 gener 2018];55(1):3-9. Disponible a: <http://www.beca-aba.com/articles-and-forms/lovaas-1987.pdf>
  26. Soorya L V., Carpenter LA, Warren Z, Carpenter LA, Warren Z. Behavioral and Psychosocial Interventions for Individuals with ASD. En: *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders* [Internet]. Elsevier; 2013 [citado 20 gener 2018]. p. 69-84.  
Disponible a: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780123919243000053>
  27. Alcántud Marín F, Rico D, Lozano L. Trastornos del Espectro Autista [Internet]. Alcántud F., Rico D. y Lozano L. (2012). *Trastornos del Espectro Autista: Guía para padres y profesionales*. València: Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca, Universitat de València. València: Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca; 2012 [citado 27 de diciembre 2017]. Disponible a:

- <http://roderic.uv.es/handle/10550/25487>
28. García C, De Ríos N. La enfermería ante el trastorno del espectro autista. VI Congr Int virtual enfermería y Fisioter Ciudad Granada [Internet]. 2015 [citad 17 gener 2018];  
 Disponible a: [http://congreso-enfermeria.es/libros/2015/salas/sala3/c\\_1017.pdf](http://congreso-enfermeria.es/libros/2015/salas/sala3/c_1017.pdf)
  29. Cueto Pérez M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. RqR Enfermería Comunitaria [Internet]. 2015 [citad 17 gener 2018];3(4):37-53.  
 Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5321073>
  30. Marshall ES. Increasing Prevalence of Autism. NASN Sch Nurse [Internet]. 20 setembre 2014 [citad 17 gener 2018];29(5):241-3. Disponible a:  
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1942602X14524001>
  31. Celia T, Freysteinson W, Frye R. Concurrent Medical Conditions in Autism Spectrum Disorders. Pediatr Nursing [Internet]. 2016 [citad 18 gener 2018];42(5):230-4. Disponible a:  
<https://search.proquest.com/openview/9fcb07eaf419c4514ae31beb71c7e538/1?pq-origsite=gscholar&cbl=47659>
  32. Psicología y Mente [Internet]. Figueroba, Alex. ¿Qué es el refuerzo positivo o negativo en Psicología? Barcelona: Psicología y Mente; 2018 [citad 18 gener 2018]. p. 1. Disponible a: <https://psicologiaymente.net/psicologia/refuerzo-positivo-negativo>
  33. Byers N, Voyer R. Autism Spectrum Disorder: Information for Sexual Health Educators. En: Sexual Health Issue Brief [Internet]. Sex Information and Education Council of Canada; 2015 [citad 18 gener 2018]. Disponible a:  
[http://sieccan.org/wp/wp-content/uploads/2015/01/SIECCAN-Sexual-Health-Issue-Brief\\_Autism-Spectrum-Disorder.pdf](http://sieccan.org/wp/wp-content/uploads/2015/01/SIECCAN-Sexual-Health-Issue-Brief_Autism-Spectrum-Disorder.pdf)
  34. Kral TVE, Eriksen WT, Souders MC, Pinto-Martin JA. Eating Behaviors, Diet Quality, and Gastrointestinal Symptoms in Children With Autism Spectrum Disorders: A Brief Review. J Pediatr Nurs [Internet]. 1 novembre 2013 [citad 18 gener 2018];28(6):548-56. Disponible a:  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596313000961>
  35. Rutkowski EM, Brimer D. Physical Education Issues for Students With Autism. J Sch Nurs [Internet]. 6 agost 2014 [citad 18 gener 2018];30(4):256-61. Disponible a:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24014552>
  36. Brown A, Elder J. Communication in Autism Spectrum Disorder: A Guide for Pediatric Nurses. Pediatr Nursing [Internet]. 2014 [citad 18 gener 2018];40(5):219-

25. Disponible a: <http://www.pediatricnursing.net/ce/2016/article4005219225.pdf>
37. Frye L. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Jouranl Pediatr Heal Care* [Internet]. 2015 [citat 18 gener 2018];30(5):453-4.  
 Disponible a: <http://daneshyari.com/article/preview/2663950.pdf>
38. CatSalut. Descripció de la Regió Sanitària Girona (RSG). En: Generalitat de Catalunya, editor. Memòria de la Regió Sanitària Girona 2016 [Internet]. Girona: CatSalut; 2017 [citat 10 abril 2018]. p. 5-9. Disponible a: [http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/coneix\\_catsalut/memories\\_activitat/memories\\_regions\\_sanitaries/memories\\_2005\\_2013/girona/memoria\\_rsgirona\\_2016.pdf](http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/coneix_catsalut/memories_activitat/memories_regions_sanitaries/memories_2005_2013/girona/memoria_rsgirona_2016.pdf)
39. CatSalut. Atenció primària. En: Generalitat de Catalunya, editor. Memòria de la Regió Sanitària Girona 2015 [Internet]. Girona: CatSalut; 2016 [citat 10 abril 2018]. p. 47. Disponible a: [http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/coneix\\_catsalut/memories\\_activitat/memories\\_regions\\_sanitaries/memories\\_2005\\_2013/girona/memoria\\_rsgirona\\_2015.pdf](http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/coneix_catsalut/memories_activitat/memories_regions_sanitaries/memories_2005_2013/girona/memoria_rsgirona_2015.pdf)
40. García Calvente MM, Rodríguez IM. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria Atención Primaria* [Internet]. 2000 [citat 3 abril 2018];25(25):181-6. Disponible a: <http://www.unidaddocentemfyclaspalmas.org.es/resources/5%2BAten%2BPrimaria%2B2000.%2BGrupo%2BFocal%2BDise%24C3%24B1o%2BBy%2BPractica.pdf>
41. Ayuso J, Vieta E, Arango C, editors. Trastornos del neurodesarrollo. En: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5. Madrid: Editorial medica panamericana; 2014. p. 31-2.
42. Autisme [Internet]. Criteris diagnòstics del trastorn de l'espectre autista (TEA). Barcelona: Projecte autisme la garriga; 2017 [citat 18 desembre 2017]. Disponible a: <http://www.autisme.com/autisme/criteris-diagnostic-de-l-autisme.html>

#### 4. HIPòTESIS I OBJECTIUS

Tot seguit es redacta la relació de les hipòtesis i dels objectius del projecte d'investigació.

##### Hipòtesi 1

Els professionals d'infermeria d'atenció primària tenen coneixements generals sobre el Trastorn de l'Espectre Autista.

##### **Objectiu principal:**

- Identificar el coneixement que tenen els professionals d'infermeria d'atenció primària sobre el TEA.

##### Hipòtesi 2

Els professionals d'infermeria d'atenció primària no tenen les eines per la detecció i gestió del TEA.

##### **Objectius secundaris:**

- Conèixer la formació rebuda sobre el TEA dels professionals d'infermeria d'atenció primària.
- Determinar els instruments de mesura que tenen els professionals d'infermeria d'atenció primària per la detecció del TEA.
- Conèixer les intervencions dels professionals d'infermeria d'atenció primària davant del TEA.

## 5. MATERIAL I MÈTODES

### 5.1. PERÍODE I DISSENY DE L'ESTUDI

Es tracta d'un estudi descriptiu transversal que es durà a terme del Novembre de 2017 al Gener de 2019. Per a la seva realització s'utilitzarà la metodologia quantitativa i qualitativa, i té la finalitat d'identificar els coneixements i recursos que tenen sobre el Trastorn de l'Espectre Autista els professionals d'infermeria d'atenció primària que constitueixen la Regió Sanitària (RS) de Girona.

### 5.2. ÀMBIT DE L'ESTUDI

L'estudi es realitzarà en l'àmbit comunitari format per la Regió Sanitària de Girona. Aquesta Regió està formada per 218 municipis pertanyents a les comarques de l'Alt Empordà, el Baix Empordà, la Garrotxa, el Gironès, el Pla de l'Estany, el Ripollès, la Selva i els municipis de la subcomarca de l'Alt Maresme. En termes sanitaris, la Regió s'estructura en dos sectors, Girona Nord i Girona Sud. <sup>(38)</sup>

Aquesta Regió Sanitària està constituïda per 41 àrees bàsiques de salut (ABS) de les quals només se seleccionaran les que formin part de l'Institut Català de Salut (ICS).

### 5.3. POBLACIÓ I MOSTRA

La població d'estudi serà els infermers i infermeres d'Atenció Primària que treballin actualment a la Regió Sanitària de Girona i que els seus ABS formin part de l'ICS.

Serà una mostra no probabilística, on els participants del projecte seran els professionals d'infermeria de l'ABS de Bàscara, Figueres, La Jonquera, Llançà, Roses, Vilafant, Sant Feliu de Guíxols, Besalú, Olot, Camprodon, Ripoll-Sant Joan de les Abadesses, Canet de Mar, Pineda, Tordera, Blanes, Banyoles, Celrà, Girona 1-2-3-4, Sarrià de Ter, Arbúcies-Sant Hilari, Santa Coloma de Farners, Salt i Sils-Vidreres-Maçanet de la Selva.

En total tenim una mostra de 25 ABS dins la Regió Sanitària de Girona gestionades per l'ICS.

Segons les dades obtingudes a través de la Memòria de la Regió Sanitària de Girona <sup>(39)</sup> sabem que el total de professionals d'infermeria per Àrees de Gestió Sanitària (AGS) és:

TAULA 5: PROFESSIONALS D'INFERMERIA DE LA XARXA D'ATENCIÓ PRIMÀRIA PER ÀMBITS TERRITORIALS, 2015

AGS	Professionals d'infermeria
Alt Empordà	105,25
Baix Empordà	74,79
Garrotxa	44,30
Ripollès	23,22
Gironès Nord-Pla de l'Estany	113,62
Gironès Sud-Selva Interior	112,39
Selva Marítima	53,97
Alt Maresme	74,21
<b>Total RS Girona</b>	<b>601,75</b>

FONT: GENERALITAT DE CATALUNYA. 2015.

#### 5.4. CRITERIS D'INCLUSIÓ I CRITERIS D'EXCLUSIÓ

TAULA 6: ELS CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ DELS PARTICIPANTS DEL PROJECTE

CRITERIS D'INCLUSIÓ	CRITERIS D'EXCLUSIÓ
Professionals d'infermeria que formin part de la RG de Girona i que els seus ABS siguin gestionats per l'ICS.	Totes aquelles professionals que no responguin o donin tota la informació necessària per a l'estudi.
Professionals d'infermeria de l'àrea pediàtrica.	Tots aquells professionals que estiguin a les consultes d'adults o en altres serveis que no formin part de l'àrea pediàtrica.
Professionals d'infermeria diplomats/graduats.	Aquells professionals que no firmin el full de consentiment.



Sexe masculí i femení.	Professional fix en situació d'excedència.
Que signin el consentiment informat.	Que no formin part del gremi de la infermeria.
Professionals que estiguin en actiu durant la fase de reclutament de l'estudi.	Professionals que no exerceixin la professió durant la fase de reclutament dels participants per diferents motius.
Que tinguin un contracte fixe, interinatge o un contracte superior a 4 mesos.	Professionals que tinguin un contracte de caràcter temporal inferior a 4 mesos.
Que acceptin voluntàriament participar en l'estudi.	Professionals amb una incapacitat laboral transitòria o en situació de jubilació.
Professionals que estiguin col·legiats al col·legi oficial d'infermeria.	Professionals d'infermeria que fa menys de 6 mesos que exerceixen la seva professió.

FONT: ELABORACIÓ PRÒPIA

## 5.5. DESCRIPCIÓ DE LES VARIABLES D'ESTUDI

### Variabls sociodemogràfiques i relacionades amb el lloc de treball

- Edat, sexe, nacionalitat, ABS i CAP on presta servei el/la participant, torn laboral, situació laboral, anys d'experiència professional, modalitat de titulació universitària, experiència personal en relació al TEA.

Aquestes variables seran analitzades a través d'un qüestionari utilitzant la metodologia quantitativa.

TAULA 7: DESCRIPCIÓ DE LES VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES I PROFESSIONALS

VARIABLE	TIPUS	CONCEPTE	VALOR
<b>Edat</b>	Quantitativa contínua	Indica l'edat biològica del professional	En anys
<b>Sexe</b>	Qualitativa binària	Indica el gènere del professional	Home o dona
<b>Nacionalitat</b>	Pregunta oberta	Indica la procedència del professional	Text lliure
<b>ABS de la qual el/la participant forma part</b>	Qualitativa nominal	Indica l'ABS del qual forma part el centre d'atenció	ABS de Bàscara, Figueres, La Jonquera, Llançà, Roses, Vilafant, Sant Feliu de Guíxols, Besalú, Olot,

		primària on treballa el/la participant	Camprodon, Ripoll-Sant Joan de les Abadesses, Canet de Mar, Pineda, Tordera, Blanes, Banyoles, Celrà, Girona 1-2-3-4, Sarrià de Ter, Arbúcies-Sant Hilari, Santa Coloma de Farners, Salt i Sils-Vidreres-Maçanet de la Selva
<b>Centre d'atenció primària on treballa el/la participant</b>	Pregunta oberta	Indica el lloc on actualment el professional treballa	Text lliure
<b>Situació laboral</b>	Qualitativa nominal	Indica la situació laboral en la qual es troba	Fixa, interinitat o contracte superior a 4 mesos
<b>Torn laboral</b>	Qualitativa nominal	Indica el torn laboral en el qual el professional treballa	Matí, tarda o lliscant
<b>Anys d'experiència professional</b>	Quantitativa contínua	Indica el temps que el professional porta treballant a l'àmbit assistencial	1 – 5 anys, 6 – 10 anys, 11 – 15 anys, 16 – 19 anys, 20 anys o més
<b>Modalitat de titulació universitària</b>	Qualitativa nominal	Indica el tipus de títol universitari que té el professional	Diplomant o graduat
<b>Experiència personal en relació al TEA</b>	Qualitativa binària	Indica si té experiència de forma personal amb al TEA	Sí o No
<b>Nombre de pacients atesos amb simptomatologia de TEA durant les últimes 6 setmanes</b>	Quantitativa discreta	Mostra el nombre de pacients atesos pels professionals d'infermeria en les últimes 6 setmanes	Cap, menys o igual a 3 pacients, més de 3 pacients

FONT: ELABORACIÓ PRÒPIA

Variables d'estudi:

- Variables que valoren el coneixement del TEA.
- Variables que valoren la necessitat de formació sobre el TEA.
- Variables que valoren l'actuació davant d'una persona amb TEA, instruments per la detecció i les intervencions dels professionals d'infermeria.

Aquestes variables s'analitzaran amb la metodologia quantitativa i qualitativa a través d'un qüestionari i un grup focal.

TAULA 8: DESCRIPCIÓ DE LES VARIABLES D'ESTUDI RELACIONADES AMB EL CONEIXEMENT, LA NECESSITAT FORMATIVA I ACTUACIONS DAVANT DE CASOS DE NENS AMB TEA PER PART D'INFERMERIA

VARIABLE	TIPUS	CONCEPTE	VALOR
Variabes que valoren el coneixement del TEA	Qualitatives i quantitatives	Concepte del TEA, senyals d'alarma, característiques, epidemiologia a la consulta	Preguntes obertes i tancades
Variabes que valoren la necessitat de formació dels professionals d'infermeria sobre el TEA.	Qualitatives i quantitatives	Si creuen que necessiten o no formació sobre el TEA.	Preguntes obertes i tancades
Variabes que valoren l'actuació davant d'una persona amb TEA, instruments per la detecció i les intervencions dels professionals d'infermeria.	Qualitatives i quantitatives	Valora l'actuació del professional d'infermeria basada amb l'evidència científica	Preguntes obertes i tancades

FONT: ELABORACIÓ PRÒPIA

**5.6. INSTRUMENTS PER L'ESTUDI**

S'elaborarà un quadern de recollida de dades format mitjançant un **qüestionari** amb preguntes relacionades sobre el nivell de coneixement del Trastorn de l'Espectre Autista i la intervenció dels professionals d'infermeria d'atenció primària (Annex 15).

Aquest qüestionari estarà dividit en tres subapartats on es trobarà una enquesta de dades sociodemogràfiques, un qüestionari sobre els coneixements del Trastorn de l'Espectre Autista i una enquesta sobre el nivell i necessitat de

formació dels professionals d'infermeria sobre el Trastorn de l'Espectre Autista en l'atenció primària.

Per recollir les dades sobre les variables sociodemogràfiques i professionals s'utilitzarà l'apartat A del qüestionari, on trobem les preguntes per a poder obtenir aquesta informació.

En relació a les dades de les variables de l'estudi, serà a l'apartat B del qüestionari, on es valoraran els coneixements que tenen els professionals sobre el TEA. I a l'apartat C del qüestionari, on obtindrem les dades sobre el nivell i necessitat de formació que tenen els professionals d'infermeria sobre el TEA en l'atenció primària.

Per a realitzar aquesta anàlisi la investigadora ha elaborat el qüestionari anomenat anteriorment sobre el nivell de coneixement dels Trastorns de l'Espectre Autista i la intervenció dels professionals d'infermeria d'atenció primària, ja que no se n'ha trobat cap de validat en relació a les variables de l'estudi en les bases de dades científiques revisades.

En total conté 47 preguntes i recull la informació sobre les dades sociodemogràfiques, el coneixement infermer en relació al TEA, el coneixement de les intervencions del professional, els factors de risc i senyals d'alarma del TEA, els recursos que tenen els professionals per dur a terme la seva intervenció i l'opinió que tenen sobre la necessitat de formació específica sobre el tema.

L'enquesta s'administrarà sota l'autorització expressa mitjançant una sol·licitud formal de participació com a subjecte d'estudi i l'explicació del projecte (Annex 16).

L'instrument és de fàcil comprensió i autoadministrat. A més, serà proporcionat en llengua catalana i castellana, per tal que cada participant el respongui amb la llengua que li sigui més còmoda.

El temps per la seva realització és aproximadament de 15-20 minuts.

A més a més de l'enquesta, també es realitzarà una altra recollida de dades a través d'un **grup focal**.

L'objectiu és aconseguir informació qualitativa sobre el tema, en forma de vivència sobre l'afrontament de casos per part de l'infermer/a de pacients amb TEA i complementar la informació en relació al tema d'estudi.

Per tal de poder realitzar aquesta recollida de dades, s'utilitzarà la tècnica anomenada grup focal. Un grup focal és una conversació planejada i dissenyada per obtenir informació sobre una temàtica concreta abordada per la investigadora. Els avantatges de realitzar aquesta tècnica són: la interacció en grup estimula la generació d'idees creatives i l'espontaneïtat, molt útil per temes complexos dels quals es disposa de poca informació, ofereix flexibilitat per explorar nous aspectes i dimensions del problema, s'obté informació de vaires persones a la vegada, ofereix informació d'alta validesa subjectiva i és relativament ràpida i menys costosa que altres tècniques (40).

Per l'estudi, es formaran grups focals constituïts per 8 persones de forma voluntària o convidada per la mateixa investigadora fins a saturar la informació obtinguda. Per tal de poder participar, s'haurà de firmar una autorització expressa <sup>(Annex 17)</sup> de la sol·licitud formal per a la participació com a subjecte d'estudi, informat que la sessió serà gravada i garantint la total confidencialitat i l'anonimat.

Les sessions es duran a terme a les instal·lacions dels diferents Centres d'Atenció Primària que constitueixen la RS de Girona i formen part de l'Institut Català de la Salut. La seva durada serà aproximadament d'entre 60 i 90 minuts.

Per dur a terme aquesta tècnica, prèviament s'haurà elaborat un guió de discussió <sup>(Annex 18)</sup>. En aquest guió hi haurà les preguntes i indicacions per iniciar i tancar la sessió.

Serà feina de la investigadora moderar i conduir el grup focal.

Al final de cada sessió, es donarà pas a tots els participants del grup per tal que puguin reforçar la seva opinió o per afegir alguna nova idea no expressada anteriorment.

## 5.7. DESCRIPCIÓ DEL PROCEDIMENT I RECOLLIDA DE DADES

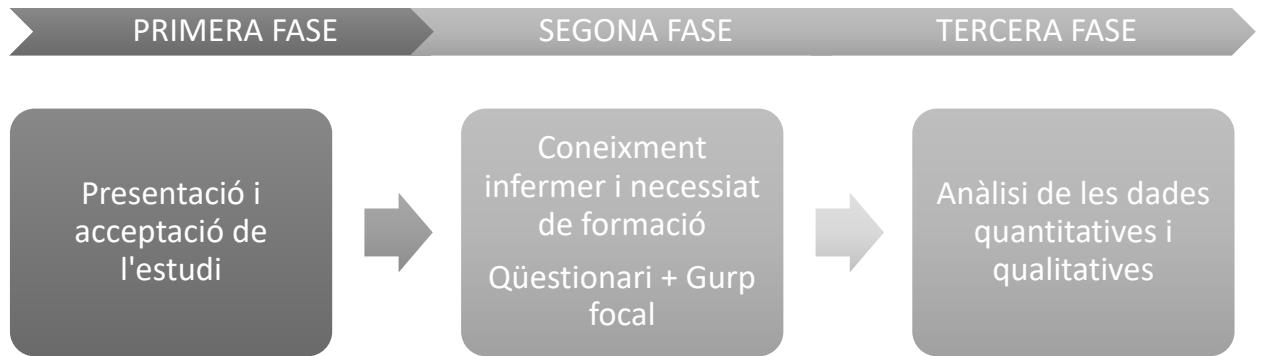


FIGURA 3: FASES DEL PLA DE TREBALL

FONT: ELABORACIÓ PRÒPIA

### PRIMERA FASE

1. Prèviament a l'inici de l'estudi, l'equip d'investigació realitzarà una reunió de consens per tal d'acabar de determinar el procediment del projecte i comprovar que els documents que s'utilitzaran siguin correctes.
2. Presentació de la sol·licitud d'avaluació al Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Institut Universitari d'Investigació Primària (IDIAP Jordi Gol) per a la seva aprovació <sup>(Annex 19)</sup>.
3. Obtinguda l'aprovació de l'estudi pel CIEC, es demanarà el permís a la Regió Sanitària de Girona <sup>(Annex 20)</sup>.
4. Es procedirà a la preparació del qüestionari en català, castellà i tot el material de distribució necessari per a la seva realització.
5. Es contactarà amb la direcció dels centres per tal de convocar una reunió on s'informarà de la realització del projecte <sup>(Annex 21)</sup>. En aquesta trobada s'exposaran els objectius i metodologia de l'estudi, i se'ls lliurarà el full informatiu <sup>(Annex 22)</sup> i el qüestionari <sup>(Annex 15)</sup>. El qüestionari només serà lliurat perquè el pugui veure la direcció del centre, no per a la seva realització.

### SEGONA FASE

1. Durant el mes de setembre, es convocaran reunions amb els professionals d'infermeria de les ABS. Es realitzaran dues reunions de presentació per cada ABS seleccionat i per torn. En aquestes reunions es

presentarà el projecte als infermers/es, els objectius i es demanarà la seva col·laboració.

Es lliurarà el full informatiu (Annex 22), i el consentiment informat del qüestionari (Annex 16). Per últim s'administrarà l'enquesta de l'estudi (Annex 15).

És molt important que els professionals realitzin el qüestionari de manera individual i sense consultar dades bibliogràfiques, per aquesta raó, dedicarem 15-20 minuts de la trobada per realitzar-lo.

Al finalitzar la presentació, els participants hauran de lliurar a la investigadora una còpia del consentiment informat del qüestionari.

2. Acabada la recollida de dades, es revisarà la correcta realització de les enquestes.
3. Paral·lelament, s'utilitzarà la metodologia qualitativa per aconseguir els objectius establerts en aquest estudi, ja que és la que millor s'adapta al tipus d'informació que es pretenia assolir. Es plantejarà portar a terme grups focals, com a tècnica de recollida de dades. S'organitzarà un grup focal per cada centre seleccionat per a l'estudi, durant l'octubre del 2018.
4. Es quedarà amb un dia i una hora per dur a terme el grup focal, amb els diferents participants.
5. El dia seleccionat s'explicarà el funcionament del grup focal, s'administrarà a cada participant un consentiment de participació en el grup focal i es durà a terme el guió de discussió (Annex 18). Es tractaran temes diversos relacionats amb el TEA, per tal de poder obtenir una valoració per part dels professionals implicats.

Els grups focals seran dirigits per la investigadora principal de l'estudi.

6. Totes les sessions seran enregistrades mitjançant un aparell d'àudio i ningú, excepte la responsable de l'estudi, tindrà accés als enregistraments. Tota la informació obtinguda a partir del grup focal serà utilitzada de forma confidencial i anònima, únicament amb el propòsit de l'estudi i no es farà difusió de les dades identificaries dels participants. La durada aproximada serà d'entre una hora i mitja i dues hores. Per finalitzar es farà un refrigeri com a agraïment per la participació dels participants.

## TERCERA FASE

1. Es realitzarà una anàlisi descriptiu per a cada una de les variables sociodemogràfiques, laborals, i les variables referents als coneixements sobre el TEA. Per les variables quantitatives, s'obtingran els valors de tendència central: medianes, desviació estàndard (DE), valors màxims i mínims i també la asimetria, curtosis, percentatge de resposta màxima i mínima i el rang. Per la descripció de les variables qualitatives, es calcularà la freqüència i el percentatge per cada una de les categories. Les dades seran analitzades amb el paquet estadístic SPSS versió 22.0 pel Windows.
2. Una vegada realitzades les sessions del grup focal, es transcriuran els arxius d'àudio de forma literal i se'n farà una anàlisi de contingut molt minucios, amb el suport del programa informàtic Atlas-ti.

### **5.8. ASPECTES ÈTICS**

El projecte d'estudi serà presentat al Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) de l'IDIAP Jordi Gol, ja que actua en l'àmbit de l'atenció primària de l'Institut Català de la Salut. Per tal d'obtenir la seva aprovació, tot i que no s'impliquen pacients a l'estudi <sup>(Annex 19)</sup>. Tanmateix es demanarà permís a les direccions de cada ABS per tal de dur a terme l'estudi en els seus centres <sup>(Annex 21)</sup>.

Els participants de l'estudi seran informats sobre el projecte i en el moment de la seva participació hauran de signar un consentiment informat. Hi haurà dos consentiments informats diferents, un per la seva participació en el qüestionari <sup>(Annex 16)</sup> i un altre pel grup focal <sup>(Annex 17)</sup>. D'aquesta forma es garanteix el caràcter voluntari i anònim de la seva participació en l'estudi.

Es garantirà la confidencialitat de les dades i el secret professional respectat la Llei orgànica de Protecció de dades 15/1999 del 13 de Desembre i la Directiva 95/46/CE del Parlament Europeu i del Consell del 24 d'Octubre de 1995.



### **5.9. LIMITACIONS DE L'ESTUDI**

Les limitacions que presenta l'estudi són:

- La pèrdua de participants en l'enquesta estadística o l'abandonament de participants durant la investigació, provocaria una disminució de la mostra inicial de l'estudi.
- La mostra de l'estudi està formada per professionals de la Regió Sanitària de Girona i els resultats poden no ser generalitzables a altres Regions Sanitàries Catalanes i/o de la resta de l'Estat.
- El fet que els estudis transversals i l'enquesta no es poden relacionar de forma causa-efecte.

### **5.10. RESULTATS I APLICABILITAT DELS RESULTATS DE L'ESTUDI PER LA PRÀCTICA INFERMERIA**

Aquest estudi és el punt inicial per a la detecció de les necessitats de caràcter formatives i d'apoderament dels professionals de la salut, per fer front a les situacions en que es poden trobar en l'àmbit de l'atenció primària relacionades amb el TEA.

S'espera que la informació recollida contribueixi a tenir coneixements sobre la necessitat de formació en els professionals d'infermeria al voltat del TEA i ajudi a establir futurs plans d'acció formativa per apoderar als professionals d'infermeria en aquesta línia, tant des dels mateixos col·legis professionals com des d'un punt de vista multidisciplinari. I que a la vegada, també ajudi a vehicular noves estratègies d'intervenció amb els cuidadors i familiars dels nens amb TEA.

A més, el fet de participar en l'estudi ajuda a treballar la competència de pensament crític en la professió d'infermeria.

## 6. CRONOGRAMA

TAULA 9: CRONOGRAMA DEL PROJECTE EN EL PERÍODE: NOVEMBRE 2017 - JUNY 2018

ACTIVITATS	Novembre 2017	Desembre 2017	Gener 2018	Febrer 2018	Març 2018	Abril 2018	Maig 2018	Juny 2018
Revisió bibliogràfica								
Elaboració del marc teòric								
Elaboració del projecte d'estudi								
Elaboració d'instruments de recollida de dades								
Elaboració documents a lliurar als centres i/o participants								
Reunió de consens sobre el procediment d'execució de l'estudi								
Presentació del projecte al CEIC								
Demandar permís als Serveis Territorials de Girona								
Presentació del projecte als equips directius dels centres								

FONT: ELABORACIÓ PRÒPIA

TAULA 10: CRONOGRAMA DEL PROJECTE EN EL PERÍODE: SETEMBRE 2018 - GENER 2019

ACTIVITATS	Setembre 2018	Octubre 2018	Novembre 2018	Desembre 2018	Gener 2019
Reunió amb els professionals d'infermeria i administració del qüestionari					
Revisió de les respostes dels qüestionaris					
Concertació de les dates i grups focals mitjançant correu electrònic					
Explicació i realització del grup focal					
Anàlisi de les dades quantitatives i qualitatives					
Finalitzar la redacció de resultats, discussió i conclusions					
Revisar marc teòric, antecedents i metodologia					
Actualitzar fonts bibliogràfiques, si és necessari					
Revisió de la memòria					
Finalització de la recerca					
Revisió del text i traducció del projecte (castellà i anglès)					
Enviar i publicar l'article a les revistes que més s'adaptin a la temàtica					

FONT: ELABORACIÓ PRÒPIA

## 7. PRESSUPOST ECONÒMIC

A la Taula 12 es presenta la relació de despeses aproximades per tal de dur a terme el projecte en condicions apropiades:

TAULA 11: PRESSUPOST APROXIMAT DEL PROJECTE

CONCEPTE	QUANTITAT	PREU/UNITAT	TOTAL
<b>1. Material fungible</b>			
Impressió de fulles pels participants (enquestes full informatiu, document consentiment informat)	Fulls de paper paquet 500 (5) Fotocòpies dels documents (1000)	3,00€ / paquet 0,05€ / còpia	65,00€
Bolígrafs pels participants	1	5,50€ / caixa	5,50€
USB memòria	2	6,50€ / unitat	13,00€
Grapes	1	0,54€ / caixa	0,54€
Gravadora	1	3,39€ / unitat	3,39€
Cartutx de tinta negra (2) i color (1)	2	24,99€ / caixa	49,98€
Gravadora de veu	2	27,99€ / unitat	55,98€
<b>2. Recursos humans</b>			
Investigadora	13 mesos → 3 dies/setmana → 2 hores/dia	8€/h	2496,00€
Desplaçaments de Cassà a Girona (12km)	15 viatges	0,09€/km 1,08€/viatge	16,20€
Publicacions	2 revistes	500€/revista	1000,00€
Traducció i correcció	2 idiomes	400€/article	800,00€
<b>3. Altres</b>			
Pack SPSS 22.0	1	500 € / unitat	500,00€
Programa Atlas-ti	1	39€/ unitat	39,00€
Refrigeri	5	5€ / refrigeri	25,00€
<b>TOTAL</b>			<b>5069,59€</b>

FONT: ELABORACIÓ PRÒPIA

## 8. ANNEXOS

### ANNEX 1: PROTOCOL D'ACTIVITATS PREVENTIVES I DE PROMOCIÓ DE LA SALUT A L'EDAT PEDIÀTRICA: SALUT MENTAL INFANTOJUVENIL

#### Introducció

En l'abordatge de la salut mental, l'equip de pediatria s'enfronta bàsicament a tres situacions:

En primer lloc, cal saber si es troben davant d'un fet banal i passatger (és a dir, davant d'una desviació dins la normalitat) o bé si són davant d'un signe o símptoma precoç d'un trastorn psicopatològic que, si no és detectat adequadament i a temps, pot evolucionar cap a una patologia greu.

En segon lloc (quan el trastorn no és greu, però existeix, o bé abans que evolucioni cap a una psicopatologia greu), cal proposar modificacions ambientals, familiars, relacionals, etc. que ajudin a reconduir i normalitzar la situació.

En tercer lloc, decidir en quin moment i en quines circumstàncies es fa necessària la derivació del nen/a al Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ) de referència.

La resposta a aquestes qüestions i la contribució a una col·laboració millor entre l'equip de pediatria i l'equip de salut mental requereix la utilització de protocols bàsics enfocats a l'atenció de les alteracions psicològiques del nen/a en la consulta pediàtrica.

Per això es pretén que, en la mesura que sigui possible, els equips de pediatria siguin capaços de detectar, com més precoçment millor, els símptomes de les estructures psicopatològiques més greus durant la infància, tals com:

- Trastorns generalitzats del desenvolupament<sup>1</sup>
- Retard mental
- Trastorns afectius (depressió o mania)<sup>2</sup>

A més, s'intenta que, d'aquesta manera, detectant aquests factors de risc i senyals d'alarma precoçment, sigui més fàcil reconèixer i intervenir de forma immediata en l'evolució de quadres clínics com:

- Trastorns greus de l'alimentació
- Tics crònics
- Trastorns del comportament
- Trastorns conseqüents a maltractaments físics i/o sexuals

- Trastorns de la vinculació en la infància
- Trastorns per ansietat

Els objectius que, principalment, es pretenen assolir són afavorir l'atenció a l'infant des d'un model biopsicosocial aplicable a l'atenció primària pediàtrica, proposar criteris de detecció de la psicopatologia més prevalent en l'atenció primària de salut, adoptar criteris per a la interconsulta i/o la derivació correcta dels casos que ho requereixin i oferir als equips de pediatria eines per comprendre millor els aspectes psicològics del procés de maduració de l'infant i, per tant, diferenciar millor el concepte de normalitat.

#### Criteris de detecció o cribatge

Es proposen criteris per a la detecció de factors de risc psicopatològic i detecció de senyals d'alarma segons les etapes evolutives següents:

- Nadó, lactant i etapa preescolar
- Edat escolar
- Pubertat i adolescència

#### Criteris de derivació

Es recomana seguir els criteris de derivació quan es detecten factors de risc o senyals d'alarma com a resultat de l'aplicació d'aquest protocol en la consulta de pediatria d'atenció primària.

Per tal d'oferir a l'equip de pediatria una eina útil per a la detecció precoç i la prevenció de possibles psicopatologies, atesa la característica marcadament biopsicosocial d'aquesta àrea del coneixement s'ha optat per proporcionar no tan sols proves específiques de cribatge, sinó d'ajudar a sistematitzar les observacions habituals de l'equip de pediatria amb la finalitat d'arribar a determinar factors de risc o uns senyals d'alarma que ens orientin cap a una possible patologia o risc de patir-la.

En la implantació del cribatge que proposem poden intervenir percepcions subjectives de l'obser-

1 Autisme, trastorns desintegratius infantils, trastorns de Rett, trastorns d'Asperger: són trastorns psicopatològics que poden aparèixer des del primer any de vida i que es presenten amb retrament, recerca de la immutabilitat de l'entorn, estereotípies, absència de llenguatge o trastorns específics del llenguatge, disharmonia del desenvolupament cognitiu i dificultats greus de comunicació. Aquest nen poden presentar retard mental i produir-se autolesions.

2 La depressió és un trastorn de l'humor caracteritzat per tristesa i incapacitat per experimentar plaer. La mania sol manifestar-se per eufòria, excitació i hiperactivitat motora i verbal. La tristesa i l'eufòria poden associar-se o ser substituïdes per irritabilitat/agressivitat. Tots dos trastorns solen incloure alteracions del son i la gana

vador, però l'experiència acumulada en l'observació detinguda d'aquests aspectes conductuals farà augmentar la capacitat de discernir entre la possible patologia i la normalitat, i per tant millorar l'efectivitat del cribatge realitzat a les consultes pediàtriques.

### **Críteris de detecció : factors de risc i senyals d'alarma**

#### **Factors de risc generals ( que cal tenir en compte a totes les edats)**

S'anomena factor de risc tota característica del nen/a i de l'adolescent, o qualsevol circumstància del seu entorn, que comporti una possibilitat sig-

nificativament més gran de desenvolupar trastorns psicopatològics que la que s'observa en la població general.

Es proposa la sistematització dels factors de risc psicopatològic, per tal que siguin reconeguts mitjançant l'avaluació de la salut mental del nen/a i de l'adolescent en la consulta pediàtrica. Si bé els tres primers grups apareixeran en els primers moments de la vida, el professional pot assabentar-se d'ells o de la seva importància en qualsevol altra edat. A més, els grups 4 a 7 de factors de risc poden aparèixer en qualsevol edat.

La detecció dels factors de risc i els senyals d'alarma que apareixen a continuació implica la posada en marxa d'interconsultes i/o derivacions als especialistes en salut mental segons el protocol ( veure taula 11)

**Taula 1**

Grups de factors de risc (per a qualsevol edat)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Circumstàncies de la concepció i de l'embaràs</li> <li>• Circumstàncies perinatales</li> <li>• Característiques temperamentals</li> <li>• Malalties cròniques</li> <li>• Canvis ambientals o fets concrets de risc</li> <li>• Característiques dels pares</li> <li>• Estatus economicosocial molt desfavorable</li> </ul>

**Taula 2 Factors de risc  
(per a qualsevol edat)**

Grup de factors de risc	• = Factor de risc
<b>Circumstàncies de la concepció i de l'embaràs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mare adolescent (risc per a la mare i per al fill)</li> <li>• Fill no acceptat al final de l'embaràs</li> <li>• Fill adoptat</li> <li>• Embaràs de risc: Malalties de la mare i el fetus. Conductes i situacions de risc: alcohol, drogues, laborals, ambientals, concepció després d'una violació. Conseqüències de mesures diagnòstiques i terapèutiques</li> </ul>
<b>Circumstàncies perinatales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prematuritat</li> <li>• Patiment fetal</li> <li>• Nadó amb defectes o malformacions</li> <li>• Separació prolongada mare-fill en aquest període</li> <li>• Hospitalització prolongada</li> </ul>

<p><b>Característiques temperamentals</b> <i>(quan es presenten fora de l'edat evolutiva normal i persisteixen en el temps)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Temperament difícil, irritable, hiperestèsic</b> (ja observable en nadons).             <ul style="list-style-type: none"> <li>— Nens complicats/problemàtics en les primeres setmanes. És un factor de risc moderat, inespecífic, per a diferents trastorns. El risc augmenta quan el nen/a "difícil" viu en un ambient familiar patològic, conflictiu o incoherent des del punt de vista educatiu</li> <li>— Humor negatiu (colèric, trist, etc.)</li> <li>— Aritmic (en la regulació dels ritmes de vigília/son, alimentació, eliminació, etc.)</li> <li>— Reaccions intenses, desmesurades, freqüents</li> <li>— Adaptació molt lenta a situacions noves (persones, objectes, aliments, etc.)</li> <li>— Retraïment o allunyament social</li> </ul> </li> <li>• <b>Inhibició conductual</b><sup>3</sup> (tenir en compte sobretot després del primer any d'edat):             <ul style="list-style-type: none"> <li>— Inhibició conductual en situacions noves, especialment davant de persones que no li resultin familiars (davant del metge/essa, etc.).</li> <li>— Triga exageradament a respondre</li> <li>— S'allunya dels desconeguts</li> <li>— Atura el joc i les vocalitzacions</li> <li>— S'aferra i s'arrapa, continuadament i excessivament, a la mare o a la figura substituïda</li> <li>— Tot això s'acompanya d'activació vegetativa</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Malalties cròniques</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asma, obesitat, convulsions, diabetis, dèficits sensorials, neoplàsies, sida, etc.</li> <li>• Seqüeles de malalties agudes de l'SNC</li> <li>• Malalties metabòliques que originen dèficits en els nens que les pateixen o bé que generen angoixa en els pares</li> <li>• Malalties que provoquen trastorns cognitius</li> </ul>
<p><b>Canvis ambientals o fets concrets de risc</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mort del pare, de la mare o d'un germà</li> <li>• Separació dels pares</li> <li>• Llarga hospitalització personal o de familiars directes</li> <li>• Llarga temporada d'absència del pare o la mare</li> <li>• Naixement de germans en famílies vulnerables</li> <li>• Canvis escolars o ambientals</li> <li>• Maltractaments físics i/o sexuals</li> <li>• Altres circumstàncies que produeixen estrès</li> </ul>
<p><b>Característiques dels pares</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Antecedents de trastorns psicopatològics en els pares             <ul style="list-style-type: none"> <li>— trastorns delirants</li> <li>— esquizofrènia</li> <li>— trastorns depressius majors</li> <li>— episodis de mania</li> <li>— intent de suïcidi</li> <li>— alteracions greus de la personalitat</li> <li>— alcoholisme i abús de drogues</li> </ul> </li> <li>• Malaltia crònica. Pares amb dèficits sensorials greus</li> <li>• Desestructuració familiar. Conflictes greus i crònics de parella</li> <li>• Desvinculació i/o desconeixement del paper de pares</li> <li>• Abandonament, negligència, maltractament</li> <li>• Pares molt joves o molt grans</li> <li>• Pares amb institucionalització prolongada durant la infantesa</li> <li>• Famílies monoparentals amb poc suport psicosocial</li> </ul>
<p><b>Estatus economicosocial molt desfavorable</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Situació econòmica molt desfavorable (manca d'habitatge, atur sense subsidi, pobresa extrema, etc.)</li> <li>• Famílies aïllades socialment</li> <li>• Migracions desprotegides o amb risc de marginació</li> <li>• Manca d'escolarització d'un any de durada o més</li> </ul>

<sup>3</sup> La inhibició és un factor de risc rellevant específic de diferents trastorns d'ansietat posteriors. El risc augmenta significativament quan els pares tenen antecedents de trastorns d'ansietat i/o depressió.

## Senyals d'alarma de psicopatologia (per edats)

Entenem per senyal d'alarma aquell signe, símptoma o conjunt de manifestacions que, si apareixen a determinada edat, han de fer pensar immediatament en la possible existència d'un trastorn psicopatològic. Per matissar la importància d'aquests senyals d'alarma, cal tenir en compte si comporten o no un canvi notable en el tarannà habitual del nen/a, la intensitat i durada del símptoma i la influència desadaptadora més gran o més petita dels trastorns en els diferents entorns (família, escola, esplai, etc.).

En la sistemàtica d'aplicació d'aquest protocol s'han de tenir en compte les diferents etapes evolutives del nen/a que s'explora:

- Nadons i lactants (fins als 2 anys): taules 3 i 4
- Etapa preescolar (fins als 6 anys): taules 5 i 6
- Edat escolar (6-11 anys): taules 7 i 8
- Pubertat i adolescència (12-18 anys): taules 9 i 10

### Fonts d'informació importants per a la detecció de senyals d'alarma:

La informació referent als senyals d'alarma que es pretén detectar en edats diferents, és convenient que es reculli a través de diverses fonts d'informació:

- Observació directa en el despatx de l'actitud, relació i estat d'ànim del nen o nena o de l'adolescent i dels seus pares. Observació del comportament i dels sentiments que ens desperta allò que observem.
- Descripció que fan els pares de la conducta i dels estats emocionals del nen o nena o

l'adolescent en la relació amb ells i amb altres persones significatives. Cal tenir en compte l'aspecte comportamental i anecdòtic que ens descriuen i el sentiment amb què està descrit (desesperació, preocupació, ràbia, indiferència, tranquil·litat, etc.).

- Descripció que fa el nen, la nena o l'adolescent del seu comportament, del pensament i de les emocions; dels trastorns o de la vivència de trastorn individual; de la relació amb els pares i amb altres persones significatives. Cal tenir en compte l'aspecte comportamental i anecdòtic de la descripció i del sentiment amb què és descrita i utilitzar per comprendre això tant el comportament del nen o nena com els seus jocs, dibuixos, fantasies...
- Informació procedent d'interconsultes: metge/essa de família, escola, salut mental, serveis socials, altres professionals que estiguin en contacte amb la família, etc.

En la majoria de trastorns psicopatològics establerts sol trobar-se una concordança entre diferents fonts d'informació.

En el cas de trastorns no tan clarament establerts, trobarem la informació en una de les fonts tan sols. En aquest cas, es recomana que l'equip de pediatria aprofundeixi l'exploració.

## Senyals d'alarma en el nadó i el lactant

Les situacions següents poden representar l'existència de trastorns psicopatològics. És per això que hem de considerar-les senyals d'alarma en el nadó o el lactant.

**Taula 3**

Agrupació dels senyals d'alarma en el nadó i lactant
<p>Signes, símptomes, comunicacions o conductes del nen/a de menys de 2 anys que fan pensar en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trastorns de l'alimentació i/o deglució</li> <li>• Trastorns del son</li> <li>• Trastorns de la regulació</li> <li>• Trastorns de la relació i la comunicació</li> <li>• Anomalies en el joc</li> <li>• Retard del desenvolupament cognitiu i/o psicomotor</li> </ul>



**Taula 4. Senyals d'alarma en el nadó i lactant (de menys de 2 anys)**

Senyals d'alarma de possibles...	= Senyal d'alarma
<p><b>Trastorns de l'alimentació i/o deglució</b></p> <p><i>(s'exclouen els trastorns de la conducta alimentària provocats per hàbits inadequats de la família)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inapetència (ingereix molt poca quantitat d'aliment)</li> <li>• Trastorns digestius d'origen funcional: restrenyiment o diarrees freqüents o continuades</li> <li>• Rebuig d'aliments sòlids (després dels 6-8 mesos)</li> <li>• Vòmits d'origen funcional: Quan s'acompanyen d'un patró alterat de la relació cuidador-bebè durant l'alimentació (conducta intrusiva, atmosfera emocional negativa elevada, angoixa del dos participants, facilitacions del vòmit per part del nen/a, etc.)</li> <li>• Problemes importants al voltant del menjar: Patrons de la relació entre nen/a i cuidador durant l'alimentació alterats (atmosfera emocional negativa, angoixa dels dos participants, alimentar el nen/a adormit, conducta desajustada del cuidador tals com intrusió o passivitat, etc.)</li> <li>• Mericisme i pica                         <ul style="list-style-type: none"> <li>— Mericisme: Regurgitació dels aliments des de l'estómac a la boca, a on són mastegats continuadament. Acostuma a aparèixer en el segon semestre de vida.</li> <li>— Pica: ingestió de substàncies no alimentàries (per exemple, terra, papers, guix, etc.).</li> </ul> </li> <li>• Nen/a que habitualment és forçat a alimentar-se</li> </ul>
<p><b>Trastorns del son</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Por de dormir o malsons durant quatre setmanes, gairebé totes les nits.</li> <li>• Insomni:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>— Expressat en forma de plors i protestes <i>(durant quatre setmanes gairebé totes les nits)</i>.</li> <li>— Acompanyat d'activitats motores elaborades<sup>4</sup> <i>(balanceig, cops de cap)</i></li> <li>— Gran insomni<sup>4</sup> <i>(acompanyat de rebuig sistemàtic del contacte, desvinculació, apatia i falta de relacions socials)</i></li> <li>— Insomni silenciós<sup>4</sup> <i>(nadons que passen hores de nit o de dia desperts sense manifestar res amb els ulls oberts)</i></li> </ul> </li> <li>• Hipersòmia (somnialescència prolongada amb poca reactivitat i indiferència). <i>Caiguda brusca en estat de son durant la relació amb el cuidador principal que interromp la relació.</i><sup>5</sup> <i>L'adormiment del nen/a inquieta l'observador i l'atmosfera relacional nen-cuidador és d'angoixa i malestar.</i></li> </ul>
<p><b>Trastorns de la regulació</b></p>	<p><i>Dificultats específiques per regular els processos conductuals, fisiològics, sensorials, de l'atenció o motors (fins o gruixuts), relacionals o afectius. Dificultats clares perquè el nen/a o el bebè pugui organitzar-se en estats de tranquil·litat i calma després dels canvis, problemes i alteracions.</i></p> <p><i>El resultat, segons la classificació de la psicopatologia de la primera infància (0-3 anys), pot ser un bebè o un nen/a:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• I. Hipersensible (excessivament poruc o, per contra, negativista i desafiant)</li> <li>• II. Hiporeactiu (amb dificultats per a la relació, retret o badoc)</li> <li>• III. Desorganitzat motòricament i impulsiu</li> </ul>

<sup>4</sup> Aquests símptomes poden ser prodròmics de trastorns psicopatològics greus (trastorns generalitzats del desenvolupament, autisme i psicosis infantils).

<sup>5</sup> Aquest símptoma d'autoregulació extrema del nen/a pot ser indicatiu de negligència i maltractament greu. En tot cas és indicador de patiment del bebè o el lactant.

<p><b>Trastorns de la relació i la comunicació</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retraïment en la relació, segons l'observació o escales ad hoc, com per exemple, l'ARBB (alarma sobre el retraïment del bebè, d'A. Guedený).</li> <li>• Absència de contacte visual: <i>No mira, evita sistemàticament la mirada de persones, només mira objectes, no fa seguiment visual, té la mirada perduda...</i></li> <li>• Absència de somriure o somriure infreqüent passats els 3-6 mesos</li> <li>• Falta de resposta a les estimulacions relacionals procedents de familiars i persones properes</li> <li>• Altres trastorns de la relació i la comunicació en bebès i lactants: Consulteu l'annex I nivells de desenvolupament relacional i representacional</li> </ul>
<p><b>Anomalies en el joc</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No hi ha manera d'arrencar-li un somriure, una expressió de plaer...</li> <li>• Inhibició: <i>nen/a que no juga, ni participa en el cu-cut, tras-tras...</i></li> </ul>
<p><b>Retard del desenvolupament cognitiu i/o psicomotor</b></p>	<p>Retards i anomalies de l'organització tonicopostural:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anomalies de l'ajustament postural del bebè en braços del cuidador principal: el nen/a es mostra hipertònic o hipotònic en excés</li> <li>• Anomalia/pobresa de les actituds anticipatòries perquè el portin en braços (estirar els braços perquè l'agafin):             <ul style="list-style-type: none"> <li>— Inhibició del gest, retraïment, braços en obertura total...</li> <li>— Evitació per doblegament esquena-ventre (6 mesos)</li> <li>— Evitació per tendència a l'escalada (9 mesos)</li> </ul> </li> <li>• Retard de la marxa sense dificultats motores específiques</li> <li>• Estereotípies posturals com balancejos</li> <li>• Trastorns de la prensió: per exemple, evitació de la prensió (8 mesos)</li> <li>• Aproximació dubitativa: avança i retira la mà (signe del cub que crema)</li> <li>• Toca i tira els objectes ràpidament, sense exploració</li> <li>• Pinça atípica</li> <li>• No participació al joc de llençar i recollir</li> </ul> <p>Retards i anomalies de la motricitat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pobresa de moviments</li> <li>• Retenció en els moviments, que inicia però no acaba (signe de dificultats en la relació interactiva dialogant i recíproca)</li> </ul>

## Senyals d'alarma en l'etapa preescolar

**Taula 5**

Agrupació dels senyals d'alarma en l'etapa preescolar (per a nens i nenes fins als 6 anys d'edat)
<p>Signes, símptomes, comunicacions o conductes que fan pensar en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trastorns de l'alimentació i/o deglució</li> <li>• Trastorns del son</li> <li>• Trastorns del comportament</li> <li>• Pors i trastorns de la relació</li> <li>• Trastorns greus de la relació i la comunicació</li> <li>• Anomalies en el joc</li> <li>• Retard del desenvolupament cognitiu i/o psicomotor, de la parla i del llenguatge</li> </ul>

**Taula 6. Senyals d'alarma en l'etapa preescolar (nens i nenes fins als 6 anys d'edat)**

Senyals d'alarma de possibles...	• = Senyal d'alarma
<p><b>Trastorns de l'alimentació i/o deglució</b></p> <p><i>(S'exclouen els trastorns de la conducta alimentària provocats per hàbits inadeguats de la família)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inapetència</li> <li>• Rebuig d'aliments sòlids</li> <li>• Vòmits d'origen funcional:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>— <i>Quan s'acompanyen de reaccions emocionals intenses (per exemple d'angoixa) o de comportaments d'oposició, que el nen/la nena practica per vomitar (per exemple introduir-se el dit o algun altre objecte a la boca).</i></li> <li>— <i>Després de menjar, en nens inapetents que es deixen alimentar passivament: vòmits caracteritzats per la sortida lenta del que han ingerit.</i></li> </ul> </li> <li>• Mericisme i pica</li> <li>• Trastorns digestius d'origen funcional:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>— Restrenyiment habitual</li> <li>— Diarrees habituals</li> </ul> </li> <li>• Nerva que habitualment és forçat a alimentar-se</li> </ul>
<p><b>Trastorns del son</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insomni:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>— <i>Expressat en forma de plors i protestes (almenys durant quatre setmanes i gairebé totes les nits)</i></li> <li>— <i>Acompanyat d'activitats motores elaborades (balanceig, cops de cap...)</i></li> <li>— <i>Gran insomni (acompanyat de rebuig sistemàtic del contacte, desvinculació, apatia i falta de relacions socials)</i></li> <li>— <i>Insomni silencios (nens que passen hores de nit o de dia desperts, amb els ulls oberts, sense manifestar res)</i></li> </ul> </li> <li>• Hipersòmnia (somnolència prolongada amb poca reactivitat i indiferència)</li> <li>• Por de dormir, a partir dels 30 mesos, o malsos durant 4 setmanes, gairebé totes les nits</li> </ul>

<b>Trastorns del comportament</b>	<p><i>(Quan es presentin regularment, siguin d'intensitat forta o mitjana i desbordin les capacitats de tolerància i contenció del pares o dels educadors)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Crisi de còlera</li> <li>• Oposicionisme-negativisme</li> <li>• Conductes agressives</li> <li>• Tolerància baixa a la frustració <i>(nen/la difícil de calmar)</i></li> </ul>
<b>Pors i trastorns de la relació</b>	<p><i>(Quan es presentin regularment i amb intensitat mitjana o forta a partir dels 2-3 anys d'edat.)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pors amb evitació sistemàtica de situacions: nit, fosc, alguns animals, persones desconegudes, situacions noves...</li> <li>• Timidesa intensa amb rebuig del contacte</li> <li>• Problemes importants en la relació amb els iguals (agressivitat excessiva i/o aïllament)</li> </ul>
<b>Trastorns greus de la relació i la comunicació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Absència de contacte visual: <i>el nen/la no mira, evita sistemàticament la mirada de persones, només mira objectes, no fa seguiment visual, té la mirada perduda...</i></li> <li>• Absència de somriure o somriure infreqüent: <i>nen/la absort en si mateix, amb un estat d'ànim que es caracteritza per irritabilitat i depressió, més que per retraïment</i></li> <li>• Conductes agressives atípiques: <i>automutilació, cops al cap, agressions perilloses a si mateix o als altres</i></li> <li>• Parla seguint un patró peculiar: <i>ecolàlia, inversió de pronoms, hiperinterrogació, verborrea...</i></li> <li>• Falta de resposta a estímuls socials: <i>afectes inapropiats al context de les situacions, inclinació exagerada a les persones o, a la inversa, absència de contactes interpersonals i insociabilitat.</i></li> <li>• Altres trastorns de la relació i la comunicació: <i>vegeu l'annex I</i></li> </ul>
<b>Anomalies en el joc</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inhibició: <i>nen/la que no juga</i></li> <li>• No inicia el joc simbòlic (a partir dels 3 anys)             <ul style="list-style-type: none"> <li>— <i>No utilitza les joguines per representar escenes; s'accontenta amb ordenar-les i manipular-les sense establir relació amb el seu significat, una història o unes regles per el joc</i></li> </ul> </li> </ul>
<b>Retard del desenvolupament cognitiu i/o psicomotor, de la parla i del llenguatge</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Segons la taula Llevant</b></li> </ul>

## Senyals d'alarma en l'etapa preescolar

**Taula 5**

Agrupació dels senyals d'alarma en l'etapa preescolar (per a nens i nenes fins als 6 anys d'edat)
<p>Signes, símptomes, comunicacions o conductes que fan pensar en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trastorns de l'alimentació i/o deglució</li> <li>• Trastorns del son</li> <li>• Trastorns del comportament</li> <li>• Pors i trastorns de la relació</li> <li>• Trastorns greus de la relació i la comunicació</li> <li>• Anomalies en el joc</li> <li>• Retard del desenvolupament cognitiu i/o psicomotor, de la parla i del llenguatge</li> </ul>

**Taula 6. Senyals d'alarma en l'etapa preescolar (nens i nenes fins als 6 anys d'edat)**

Senyals d'alarma de possibles...	• = Senyal d'alarma
<p><b>Trastorns de l'alimentació i/o deglució</b></p> <p><i>(S'exclouen els trastorns de la conducta alimentària provocats per hàbits inadeguats de la família)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inapetència</li> <li>• Rebuig d'aliments sòlids</li> <li>• Vòmits d'origen funcional:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>— <i>Quan s'acompanyen de reaccions emocionals intenses (per exemple d'angoixa) o de comportaments d'oposició, que el nen/la practica per vomitar (per exemple introduir-se el dit o algun altre objecte a la boca).</i></li> <li>— <i>Després de menjar, en nens inapetents que es deixen alimentar passivament: vòmits caracteritzats per la sortida lenta del que han ingerit.</i></li> </ul> </li> <li>• Mericisme i pica</li> <li>• Trastorns digestius d'origen funcional:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>— Restrenyiment habitual</li> <li>— Diarrees habituals</li> </ul> </li> <li>• Nerv/a que habitualment és forçat a alimentar-se</li> </ul>
<p><b>Trastorns del son</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insomni:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>— <i>Expressat en forma de plors i protestes (almenys durant quatre setmanes i gairebé totes les nits)</i></li> <li>— <i>Acompanyat d'activitats motores elaborades (balanceig, cops de cap...)</i></li> <li>— <i>Gran insomni (acompanyat de rebuig sistemàtic del contacte, desvinculació, apatia i falta de relacions socials)</i></li> <li>— <i>Insomni silencios (nens que passen hores de nit o de dia desperts, amb els ulls oberts, sense manifestar res)</i></li> </ul> </li> <li>• Hipersòmnia (somnolència prolongada amb poca reactivitat i indiferència)</li> <li>• Por de dormir, a partir dels 30 mesos, o malsons durant 4 setmanes, gairebé totes les nits</li> </ul>

<b>36 a 48 mesos (estadi 6: crea vincles lògics entre idees)</b>	
<b>36-48 mesos:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• És capaç d'usar paraules o símbols (per exemple, dibuixos) per transmetre el que li agrada o desagrada, com "vull això" o "no vull això".</li> <li>• És capaç de començar un joc representat amb una altra persona en el qual la història té sentit (per exemple, a la història els personatges fan coses, representen coses, transmeten desitjos...).</li> <li>• És capaç de començar a explicar desitjos o necessitats. Per exemple una conversa pot contenir un intercanvi com "mama, sortim"; "Què hi vas a fer, a fora?", "Jugar". Per això, el nen/a pot necessitar ajuda dels pares, com pot ser "Què faràs, jugar o dormir?".</li> </ul>
<b>48 mesos:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• És capaç d'explicar raons per voler alguna cosa o voler fer alguna cosa (exemple: "Per què vols suc?", "Perquè tinc set").</li> <li>• És capaç d'usar ocasionalment els sentiments com una raó per a un desig o un comportament (exemple: "No vull això perquè em posa trist.&gt;").</li> <li>• És capaç de començar jocs representatius que dramatitzen situacions tant amb iguals com adults, jocs en els quals hi ha un nombre d'elements que lògicament van junts (per exemple, els nens van a l'escola, fan feina, mengen, i coneixen un gos en el camí de casa).</li> <li>• És capaç de començar una conversa lògica amb quatre o més persones (donar i rebre), seqüències sobre una varietat de temes, des de negociar menjars i hores d'anar a dormir fins a parlar sobre els amics de l'escola.</li> </ul>

## Senyals d'alarma en l'edat escolar

**Taula 7**

<b>Agrupació dels senyals d'alarma en l'edat escolar (per a nens i nenes de 6 anys a 12 anys d'edat)</b>
<p>Signes, símptomes, comunicacions o conductes que fan pensar en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultats en l'àmbit escolar</li> <li>• Trastorns en la comunicació i en la relació</li> <li>• Certes manifestacions somàtiques</li> <li>• Trastorns de la conducta</li> <li>• Trastorns per ansietat</li> <li>• Trastorns de l'estat d'ànim</li> </ul>

<b>Trastorns del comportament</b>	<p>(Quan es presentin regularment, siguin d'intensitat forta o mitjana i desbordin les capacitats de tolerància i contenció del pares o dels educadors)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Crisi de còlera</li> <li>• Oposicionisme-negativisme</li> <li>• Conductes agressives</li> <li>• Tolerància baixa a la frustració (<i>nen/la difícil de calmar</i>)</li> </ul>
<b>Pors i trastorns de la relació</b>	<p>(Quan es presentin regularment i amb intensitat mitjana o forta a partir dels 2-3 anys d'edat.)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pors amb evitació sistemàtica de situacions: nit, foscor, alguns animals, persones desconegudes, situacions noves...</li> <li>• Timidesa intensa amb rebuig del contacte</li> <li>• Problemes importants en la relació amb els iguals (agressivitat excessiva i/o aïllament)</li> </ul>
<b>Trastorns greus de la relació i la comunicació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Absència de contacte visual: <i>el nen/la no mira, evita sistemàticament la mirada de persones, només mira objectes, no fa seguiment visual, té la mirada perduda...</i></li> <li>• Absència de somriure o somriure infreqüent: <i>nen/la absorbt en si mateix, amb un estat d'ànim que es caracteritza per irritabilitat i depressió, més que per retraïment</i></li> <li>• Conductes agressives atípiques: <i>automutilació, cops al cap, agressions perilloses a si mateix o als altres</i></li> <li>• Parla seguint un patró peculiar: <i>ecolàlia, inversió de pronoms, hiperinterrogació, verborrea...</i></li> <li>• Falta de resposta a estímuls socials: <i>afectes inapropiats al context de les situacions, inclinació exagerada a les persones o, a la inversa, absència de contactes interpersonals i insociabilitat.</i></li> <li>• Altres trastorns de la relació i la comunicació: vegeu l'annex I</li> </ul>
<b>Anomalies en el joc</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inhibició: <i>nen/la que no juga</i></li> <li>• No inicia el joc simbòlic (a partir dels 3 anys) <ul style="list-style-type: none"> <li>— <i>No utilitza les joguines per representar escenes; s'accontenta amb ordenar-les i manipular-les sense establir relació amb el seu significat, una història o unes regles per el joc</i></li> </ul> </li> </ul>
<b>Retard del desenvolupament cognitiu i/o psicomotor, de la parla i del llenguatge</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Segons la taula Llevant</b></li> </ul>

<b>Trastorns de conducta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impulsivitat, oposicionisme (actiu o passiu), enrabiades i rebel·lia excessives</li> <li>• Mentides reiterades</li> <li>• Dificultats per incorporar i assumir normatives escolars i familiars</li> <li>• Robatoris i comportaments destructius</li> <li>• Agressions a persones (autoagressions i heteroagressions) i a animals</li> <li>• Excés de moviment, sense finalitat (hiperactivitat), en més d'un ambient (llar i escola, llar i parc, etc.)</li> </ul>
<b>Trastorns per ansietat excessiva</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accions repetides i sense sentit de les quals no pot prescindir (rituals compulsius)</li> <li>• Ansietat excessiva en allunyar-se dels pares o en preveure-ho</li> <li>• Pors desproporcionades i persistents que limiten la vida quotidiana (fòbies)</li> </ul>
<b>Trastorns de l'estat d'ànim</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tristesa o irritabilitat mantingudes</li> <li>• Sentiment de culpabilitat excessiu i/o repetitiu</li> <li>• Manca d'il·lusió, desmotivació</li> <li>• Pensament alentit</li> <li>• Astènia</li> <li>• Agitació o lentitud psicomotora</li> <li>• Idees de suïcidi o pensaments persistents sobre la mort</li> <li>• Eufòria i excitació excessiva (mania)</li> </ul>

## Annex II

### Cinc preguntes sobre l'escolaritat:

- Com és el rendiment escolar del vostre fill/a? És adequat o està per sota de l'esperat?
- El seu professor ha detectat algun problema d'aprenentatge?
- Té problemes per completar les seves tasques escolars o deures? Els fa sol o heu d'insistir perquè els completi i estar al seu costat?

- El vostre fill o filla és feliç a la escola? Li agrada anar a l'escola?
- Té coneixement que el nen o nena té d'algun problema de conducta a l'escola, a casa o amb els amics?

*(Si per al professional persisteixen dubtes importants quant a l'objectivitat de les comunicacions dels pares o acompanyants, un recurs possible és demanar els últims informes escolars.)*

### Senyals d'alarma en la pubertat i l'adolescència

Taula 9

Senyals d'alarma en la pubertat i l'adolescència (per a nois i noies de 12/14 anys d'edat)
<p>Signes, símptomes, comunicacions o conductes que fan pensar en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abús de substàncies tòxiques</li> <li>• Trastorns de la conducta alimentària</li> <li>• Trastorns afectius</li> <li>• Trastorns d'ansietat</li> <li>• Trastorns de la conducta</li> <li>• Trastorns psicòtics</li> </ul>

Taula 10. Senyals d'alarma en la pubertat i l'adolescència (per a nois i noies de 12/14 anys d'edat)

Senyals d'alarma de possibles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• = Senyal d'alarma</li> </ul>
Abusos de substàncies tòxiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Signes somàtics                             <ul style="list-style-type: none"> <li>— Pèrdua de pes important</li> <li>— Fatiga crònica</li> <li>— Tos crònica, congestió respiratòria i ulls vermells</li> <li>— Deteriorament de la higiene personal</li> <li>— Constipació</li> </ul> </li> <li>• Apatia i malestar generals persistents acompanyats d'altres dels signes anteriors</li> <li>• Deteriorament de la memòria, l'atenció i la concentració</li> <li>• Canvis molt freqüents d'humor (eufòria-tristesia)</li> <li>• Autoestima baixa, autocolpabilització excessiva, automenyspreu</li> </ul>



<b>Trastorns del comportament alimentari</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Molèsties gàstriques i constipació persistents acompanyats d'altres dels signes següents:</li> <li>• Irritabilitat, tristesa, susceptibilitat persistents acompanyats d'altres dels signes següents:</li> <li>• Pèrdua de pes i restricció alimentària greu</li> <li>• Vòmits postprandials reiterats</li> <li>• Retratment social progressiu</li> <li>• Amenorrea</li> <li>• Alteracions electrolítiques (sodi, potassi, clor, etc.)</li> <li>• Increment compulsiu de l'activitat física</li> </ul>
<b>Trastorns afectius</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mal humor, irritabilitat, agressivitat, tristesa, pessimisme, apatia, avorriment</li> <li>• Reducció d'activitat d'interessos</li> <li>• Descens del rendiment acadèmic</li> <li>• Menyspreu personal, culpabilització</li> <li>• Idees de mort i/o suïcidis</li> </ul>
<b>Trastorns afectius</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Queixes somàtiques (annex III)</li> <li>• Insomni o somnolència</li> <li>• Pèrdua de la gana i aprimament acompanyats d'un altre dels signes d'aquest grup</li> <li>• Eufòria, loquacitat i descontrol general excessius</li> </ul>
<b>Trastorns per ansietat excessiva</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pors excessives, irracionals, no justificades</li> <li>• Rebuig a situacions no familiars i vinculació familiar excessiva</li> <li>• Resistència a les relacions socials</li> <li>• Queixes somàtiques</li> <li>• Perfeccionisme, preocupació excessiva per rendiments, avaluacions, resultats, etc.</li> <li>• Preocupació excessiva per la neteja, l'ordre, la simetria, les malalties, les infeccions, etc.</li> <li>• Comprovacions innecessàries i rituals absurds</li> <li>• Trastorns conversius:             <ul style="list-style-type: none"> <li>— <i>Síntomes que suggereixen o imiten una malaltia mèdica; no són intencionals, però estan associats a factors psicològics com ara ansietat o conflictes. Malgrat no tenir un fonament biomèdic, provoquen malestar interpersonal, social, laboral, etc.</i></li> </ul> </li> </ul>
<b>Trastorns de la conducta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rebel·lia i /o desobediència sistemàtica</li> <li>• Absentisme escolar freqüent ("fer campana")</li> <li>• Agressions físiques freqüents</li> <li>• Robatoris</li> <li>• Mentides freqüents</li> <li>• Conductes sexuals inadequades</li> <li>• Crueltat amb els animals</li> <li>• Consum de tòxics</li> </ul>
<b>Trastorns psicòtics</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retratment, passivitat i introversió excessives</li> <li>• Falta d'amics íntims, evitació d'activitats de grup o d'equip, queixes somàtiques repetides i/o estranyes</li> <li>• Deteriorament notable del funcionament acadèmic, social, familiar i personal</li> <li>• Interès absorbent per qüestions abstractes, filosòfiques, polítiques, religioses, etc.</li> <li>• Comportaments extravagants</li> <li>• Manifestacions afectives anormals</li> <li>• Discurs verbal estrany, inusual; idees estranyes</li> <li>• Deliris i al·lucinacions</li> </ul>

## Annex III

### Queixes somàtiques més freqüents en els trastorns emocionals i afectius en adolescents

Debilitat, mal de cap, mareig .....	20%
Molèsties gàstriques.....	20%
Mal d'esquena.....	20%
Mal d'estómac.....	18%
Vòmits freqüents .....	18%
Dolor toràcic.....	16%
Palpitacions.....	16%
Visió borrosa.....	14%
Caminar insegur .....	14%
Dificultat per respirar .....	12%
Pèrdua de la veu .....	12%
Dolors articulars.....	12%
Dificultats en la deglució .....	9%
Gas a l'estómac .....	9%
Síntomes menstruals:	
-cicles irregulars .....	22%
-dolors de gran intensitat.....	22%
-metrorràgia excessiva.....	7%

*S'han de descartar sempre, prèviament, les causes orgàniques.*

*Lògicament, l'acumulació de símptomes en un mateix subjecte incrementa proporcionalment el risc de trastorn emocional.*

### Criteris de derivació

Com a criteris de derivació, es recomanen els que segueixen a continuació: si s'han detectat factors de risc i/o els senyals d'alarma, primer cal contextualitzar-los almenys en la història del nen/a, en la història de la relació assistencial, tenint en compte l'edat i les capacitats del nen/a, les capacitats i la situació psicosocial dels pares, etc.

Una vegada fet això, segons el judici clínic i els coneixements del professional, val la pena assenyalar en la història clínica els factors de risc i els senyals d'alarma i el seu nombre total.

Aquest protocol aconsella les accions que s'expressen a continuació:

- **Si es detecta un factor de risc:**
  - Cal tenir cura del seguiment del nen/a i de la família.
  - S'ha de considerar la possibilitat de presentar el cas a la interconsulta amb l'especialista.
- **Si s'acumulen diversos factors de risc (més de tres):**
  - Cal tenir cura molt especial del seguiment del nen/a i de la família.
  - S'han de duplicar, com a mínim, les cites habituals del protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica.
  - Cal presentar el cas a la interconsulta amb l'especialista.

**Si es detecta un senyal d'alarma:**

Segons la gravetat

- Cal tenir cura molt especial del seguiment del nen/a i de la família
- S'ha de presentar el cas a la interconsulta amb l'especialista

**Si s'acumulen diversos senyals d'alarma:**

- Cal presentar el cas a la interconsulta
- i/o fer la derivació a l'especialista.

**Si es troben simultàniament factors de risc i senyals d'alarma:**

- Cal presentar el cas a la interconsulta
- i/o fer la derivació a l'especialista

**Taula 11**

Alteració detectada	Procediment a seguir
Un factor de risc	Seguiment Interconsulta segons la gravetat del factor de risc
Més de tres factors de risc	Seguiment molt acurat + interconsulta
Un senyal d'alarma	Interconsulta segons la gravetat
Diversos senyals d'alarma	Interconsulta i/o derivació
Factors de risc + senyals d'alarma	Interconsulta i/o derivació

*Interconsulta i/o derivació: Al centre de desenvolupament i atenció precoç (CDIAP) o, si el nen/a té més de 4 anys, al centre de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ). Per als casos de trastorns del desenvolupament en general, vegeu els criteris de derivació de l'apartat de desenvolupament psicomotor del protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica.*

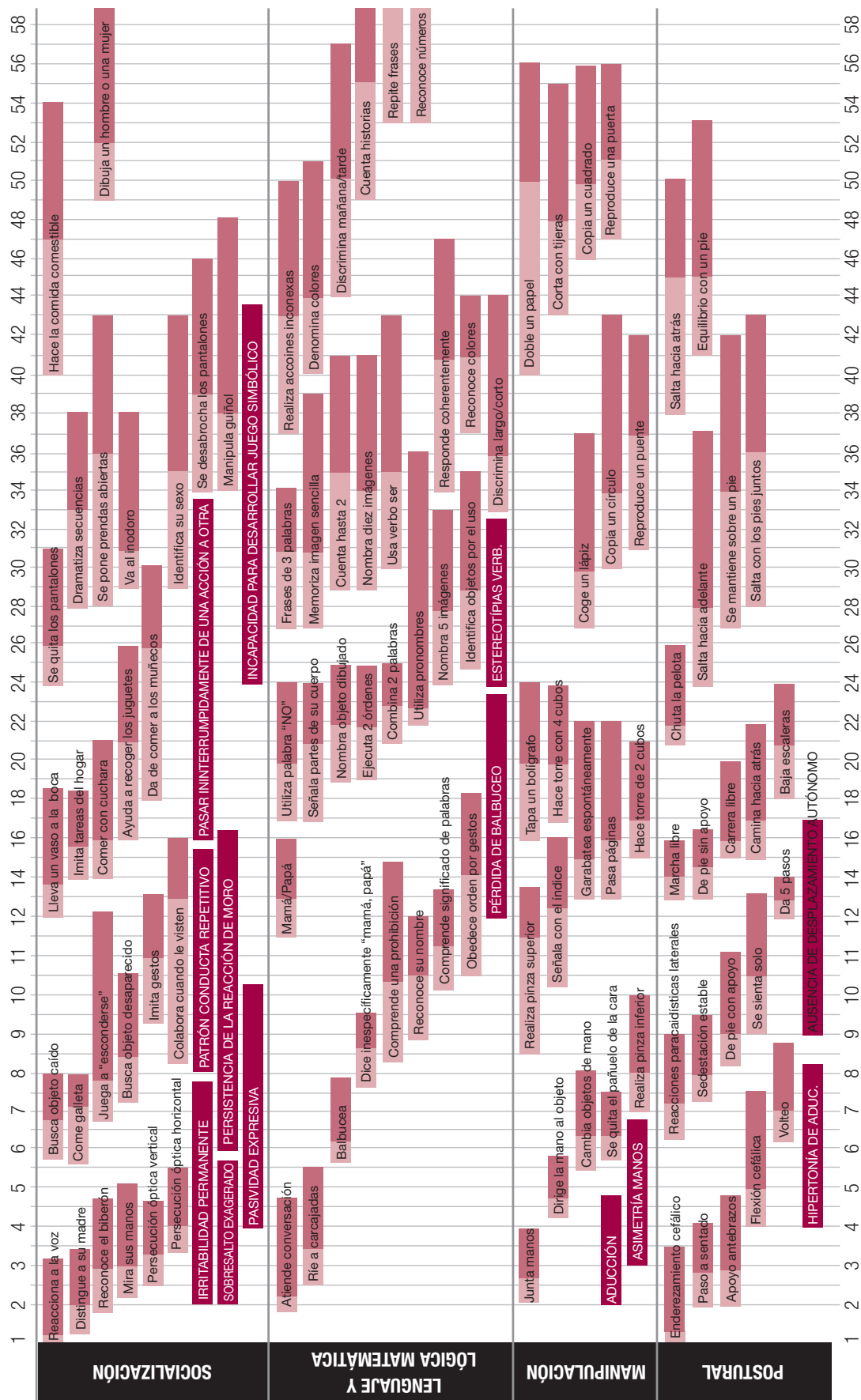
**Taula 12**

Circumstàncies que cal valorar abans de la derivació del nen o nena
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edat i capacitats corresponents a aquesta edat</li> <li>• Quadre clínic inicial (vegeu la taula 13)</li> <li>• Complexitat o gravetat de la situació biopsicosocial</li> <li>• Característiques especials i/o complexes de la família o l'ambient de l'infant</li> <li>• Gravetat o acumulació de factors de risc i/o senyals d'alarma</li> <li>• Context social (immigració, classe social, cultura, estil de vida, etc.)</li> </ul>

**Taula 13**

Mereixen interconsulta, i potser derivació, els nens que presenten elements suficients dels quadres clínics següents
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trastorns generalitzats del desenvolupament psíquic (retard mental, trastorns generalitzats del desenvolupament, disharmonies evolutives greus...)</li> <li>• Trastorns greus del comportament: conductes asocials, negativisme desafiant greu</li> <li>• Trastorns greus d'alimentació (anorèxia i/o bulímia greus i cròniques, pica, etc.)</li> <li>• Tics motors i fònics persistents</li> <li>• Encopresi persistent</li> <li>• Depressió i trastorns afectius en la infància</li> <li>• Trastorn obsessivocompulsiu</li> <li>• Maltractament físic i/o sexual, i/o alteracions greus de la vinculació en la infància</li> </ul>

ANNEX 2: TAULA DE DESENVOLUPAMENT HAIZEA – LLEVANT



ANNEX 3: QÜESTIONARI DEL DESENVOLUPAMENT COMUNICATIU I SOCIAL EN LA INFÀNCIA (M-CHAT)

Seleccione, rodeando con un círculo, la respuesta que le parece que refleja mejor **cómo su hijo o hija actúa NORMALMENTE**. Si el comportamiento no es el habitual (por ejemplo, usted solamente se lo ha visto hacer una o dos veces) conteste que el niño o niña NO lo hace. Por favor, conteste a todas las preguntas.

1.	¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?	SÍ	NO
2.	¿Muestra interés por otros niños o niñas?	SÍ	NO
3.	¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque, etc.?	SÍ	NO
4.	¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras”? (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)	SÍ	NO
5.	¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo, haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?	SÍ	NO
6.	¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	SÍ	NO
7.	¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?	SÍ	NO
8.	¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo, cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	SÍ	NO
9.	¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	SÍ	NO
10.	¿Suele mirarles a los ojos durante unos segundos?	SÍ	NO
11.	¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	SÍ	NO
12.	¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?	SÍ	NO
13.	¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)	SÍ	NO
14.	¿Responde cuando se le llama por su nombre?	SÍ	NO
15.	Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?	SÍ	NO
16.	¿Ha aprendido ya a andar?	SÍ	NO
17.	Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?	SÍ	NO

18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?	SÍ	NO
19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?	SÍ	NO
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?	SÍ	NO
21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?	SÍ	NO
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?	SÍ	NO
23. Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, ¿le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?	SÍ	NO

## CUESTIONARIO MODIFICADO PARA LA DETECCIÓN DE RIESGO DE AUTISMO (M-CHAT)

### NORMAS DE CORRECCIÓN

Se considera que un niño o niña puntúa positivo en esta prueba si:

- 1 - **Falla 3 o más ítems** del conjunto de los del cuestionario
- 2 - **Si falla 2 de los siguientes ítems:**
  - ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?(pregunta 7)
  - ¿Responde cuando se le llama por su nombre? (pregunta 14)
  - ¿Muestra interés por otros niños o niñas? (pregunta 2)
  - ¿Suele traerle objetos para enseñárselos? (pregunta 9)
  - Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete? (pregunta 15)
  - ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace) (pregunta 13)

#### ANNEX 4: QÜESTIONARI DE COMUNICACIÓ SOCIAL (SCQ)

Anteriorment conegut com el Qüestionari de detecció de l'autisme (ASQ), aquest instrument breu ajuda a avaluar les habilitats de comunicació i el funcionament social en els nens que poden tenir autisme o TEA. Completat pel pare o la mare o una altra persona cuidadora principal en menys de 10 minuts, l'SCQ és una manera rendible de determinar si un individu ha de ser referit per a una avaluació diagnòstica completa.

Amb el qüestionari es pot avaluar qualsevol persona de més de 4 anys, sempre que la seva edat mental sigui superior a 2 anys. Està disponible en dues formes (dades vida i dades actuals), cada una composta de tan sols 40 preguntes, que cal respondre amb "Sí" o "No".

Ambdues formes es poden lliurar directament als pares, que poden respondre a les preguntes sense supervisió.

El Formulari de vida se centra en tota la història del desenvolupament de l'infant, i proporciona una puntuació total que s'interpreta en relació amb els punts de tall específics. Aquesta qualificació identifica els individus que poden tenir autisme i han de ser referits per a una avaluació més completa (amb l'Entrevista per al diagnòstic de l'autisme revisada (ADI-R) o l'Escala d'observació per al diagnòstic de l'autisme (ADOS)). L'SCQ és una prova de cribratge vàlida que proporciona una imatge raonable de la gravetat dels símptomes.

L'SCQ és breu, ràpid i fàcil d'administrar, i permet als clínics i educadors utilitzar-lo de manera rutinària en els nens que se sospita que tenen TEA. L'ítem 1 no es valora i no influeix en la puntuació total (màxima = 39). Així mateix, cal tenir en compte que:

Si ha contestat "Sí" en l'ítem 1, haurà de comptabilitzar les respostes 2-40.

Si ha contestat "No" en l'ítem 1, haurà de comptabilitzar únicament les respostes 8-40.

El "Sí" puntua en les preguntes 3 a 8 i 10 a 18.

El "No" puntua en les preguntes 2, 9 i 19 a 40.

Com a norma general, s'ha establert la puntuació 15 com el punt de tall a partir del qual es considera possible que hi hagi TEA.

*ANNEX 5: TEST DELS TEA I DE L'SA (CAST)*

És un qüestionari per al cribatge de nens amb TEA, especialment SA i trastorns de la comunicació social.

El qüestionari ha de ser emplenat pels pares. Consta de 37 ítems, 6 dels quals són de control, destinats a donar informació sobre el nivell de desenvolupament. Aquests elements no puntuen. Són aquests: 3, 4, 12, 22, 26 i 33. La resta d'ítems puntuen, de manera que un infant pot obtenir una puntuació màxima de 31.

Ítems que puntuen si la resposta és "No": 1, 2, 5, 10, 11, 13, 15, 16, 17, 21, 23, 24, 27, 31 i 35. Ítems que puntuen si la resposta és "Sí": 6, 7, 8, 9, 14, 18, 19, 20, 25, 28, 29, 30, 32, 34, 36 i 37.

Un punt de tall 15 detecta el 82 % de nens amb SA, altres TEA o dèficits de relació social (per exemple, retard del llenguatge o ansietat social). El valor predictiu positiu de SA i trastorns de la comunicació social és de 0,82. L'especificitat és de 0,99.

Atenent exclusivament a l'SA i altres TEA, un punt de tall 15 identifica correctament el 87,5 % dels casos. Però un 36,4 % que puntuen per sobre de 15 no corresponen a aquests trastorns. El valor predictiu positiu de SA i TEA és de 0,64. L'especificitat és de 0,98. Amb un punt de tall 17, el valor predictiu positiu és de 0,86, i l'especificitat, 0,99.



## ANNEX 6: CRITERIS DE DIAGNÒSTIC SEGONS EL DSM-5

La concepció de l'autisme ha anat canviant significativament en els últims anys a causa dels avenços que s'han fet en la seva investigació.

L'última versió de la classificació internacional de trastorns mentals, el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) (4), mostra aquests progressos i inclou l'autisme dins dels trastorns del neurodesenvolupament.

L'altra classificació internacional dels trastorns mentals, anomenada International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems (IEC-10) (3), continua amb l'antiga classificació.

Els trastorns del neurodesenvolupament són un grup d'afeccions amb inici en el període del desenvolupament. Els trastorns es manifesten normalment de manera precoç en el desenvolupament, freqüentment abans que el nen comenci l'escola primària, i es caracteritza per un dèficit del desenvolupament que produeix deficiències del funcionament personal, social, acadèmic o ocupacional. (41)

L'autisme actualment s'anomena Trastorn de l'Espectre Autista (TEA), ja que d'aquesta forma es reconeix la simptomatologia autista comuna a tots els individus en un ampli ventall de fenotips.

En aquesta classificació es considera que les característiques fonamentals de l'autisme són el desenvolupament de la interacció social i de la comunicació anormals o deficitaris, i un repertori molt restringit d'activitats i interessos. (42)

Segons el manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals DSM-5 (4), els criteris diagnòstics del Trastorn de l'Espectre de l'Autisme són:

- A. Deficiències persistents en la comunicació social i en la interacció social en diversos contextos, manifestat pels següents, actualment o pels anteriors (els exemples són il·lustratius però no exhaustius):
  1. Les deficiències en la reciprocitat socioemocional varien, per exemple, des d'un acostament social anormal i fracàs de la conversació normal en ambdós sentits, passant per la disminució en interessos, emocions o

- afectes compartits, fins al fracàs en iniciar o respondre a interaccions socials.
2. Les deficiències en les conductes comunicatives no verbals utilitzades en la interacció social varien, per exemple, des d'una comunicació verbal i no verbal poc integrada, passant per anomalies del contacte visual i del llenguatge corporal o deficiències de la comprensió i l'ús de gestos, fins a una falta total de l'expressió facial i de comunicació no verbal.
  3. Les deficiències en el desenvolupament, manteniment i comprensió de les relacions varien, per exemple, des de dificultats per ajustar el comportament en diversos contextos socials, passant per dificultats per compartir jocs imaginatius o per fer amics, fins a l'absència d'interès per altres persones.
- B. Patrons restrictius i repetitius del comportament, interessos o activitats, que es manifesten en dos o més dels següents punts, actualment o pels antecedents (els exemples són il·lustratius però no exhaustius):
1. Moviments, utilització d'objectes o parla estereotipada o repetitiva (p. ex: estereotípies motrius simples, alineació de les joguines o canvi de lloc dels objectes, ecolàlia i frases idiosincràtiques).
  2. Insistència en la monotonia, excessiva inflexibilitat de les rutines o dels patrons ritualistes de comportament verbal o no verbal (p. ex: gran angoixa davant petits canvis, dificultats amb les transicions, patrons de pensament rígids, rituals de salutació, necessitat de fer sempre la mateixa ruta o menjar els mateixos aliments cada dia).
  3. Interessos molt restrictius i fixos que són anormals per que fa a la seva intensitat o focus d'interès (p. ex: fort vincle o preocupació per objectes inusuals, interessos excessivament circumscrits i perseverants).
  4. Hiper- o hiporreactivitat als estímuls sensorials o interès inhabitual per aspectes sensorials de l'entorn (p. ex: indiferència aparent al dolor/temperatura, resposta adversa a sons o textures específiques, olorar o palpar de forma excessiva objectes, fascinació visual per llums o el moviment).

- C. Els símptomes han d'estar presents en les primeres fases del període de desenvolupament (però poden no manifestar-se totalment fins que la demanda social supera les capacitats limitades, o poden estar emmascarats per estratègies apreses en fases posteriors de la vida).
- D. Els símptomes causen un deteriorament clínic significatiu en l'àrea social, laboral o altres àrees importants del funcionament habitual.
- E. Aquestes alteracions no s'expliquen millor per una discapacitat intel·lectual (trastorn del desenvolupament intel·lectual) o pel retràs global del desenvolupament. La discapacitat intel·lectual i el Trastorn de l'Espectre Autista amb freqüències coincideixen; per fer diagnòstics de comorbiditats d'un Trastorn de l'Espectre Autista i discapacitat intel·lectual, la comunicació social ha d'estar per sota del previst pel nivell general del desenvolupament.

Nota: Els pacients amb un diagnòstic ben classificat segons el DSM-IV de trastorn autista, asperger o trastorn generalitzat del desenvolupament no específic d'un altre mode, se'ls aplicarà el diagnòstic de Trastorn de l'Espectre Autista. Els pacients amb deficiències notables de la comunicació social, però els quals els símptomes no compleixen els criteris de Trastorn d'Espectre Autista, han de ser avaluats per diagnosticar el trastorn de la comunicació social (pragmàtica). (4)

#### ESPECIFICADOS

Els especificadors de gravetat (Taula 13) poden utilitzar-se per descriure la simptomatologia actual, que es podria torbar per sota del nivell 1, amb el reconeixement de què la gravetat pot variar segons el context i fluctuar amb el temps. (4)

TAULA 12: NIVELL DE GRAVETAT DEL TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA SEGONS LA COMUNICACIó SOCIAL I ELS COMPORTAMENTS RESTRINGITS I REPETITIUS.

<b>NIVELL DE COMUNICACIó SOCIAL GRAVETAT</b>		<b>COMPORTAMENTS RESTRINGITS I REPETITIUS</b>
<i>Grau 3</i> <i>“Necessita ajuda molt notable”</i>	Les deficiències greus de les aptituds de la comunicació social verbal i no verbal causen alteracions greus del funcionament, un inici molt limitat de les interaccions socials i una resposta mínima a l'obertura social de les altres persones. Per exemple, una persona amb poques paraules intel·ligibles, que rarament inicia interacció i que, quan o fa, utilitza estratègies inhabituals per complir solament amb el necessari, i que únicament respon a les aproximacions socials molt directes.	La inflexibilitat del comportament, l'extrema dificultat per fer front als canvis i els altres comportaments restringits/repetitius interfereixen notablement amb el funcionament en tots els àmbits. Ansietat intensa/dificultat pel canvi de focus d'atenció.
<i>Grau 2</i> <i>“Necessita ajuda notable”</i>	Deficiències notables en les aptituds de comunicació social verbal i no verbal; problemes socials aparents inclús amb ajuda in situ; inici limitat de les interaccions socials, i respostes reduïdes o anormals a l'obertura social d'altres persones. Per exemple, una persona que pronuncia frases senzilles, la interacció del qual es limita a interessos específics molt concrets i que tenen una comunicació no verbal molt excèntrica.	La inflexibilitat del comportament, la dificultat en fer front als canvis i altres comportaments rígids/repetitius resulten amb freqüència evidents per l'observador casual i interfereixen amb el funcionament en diversos contextos. Ansietat i/o dificultat per canviar el focus d'atenció.

<p><i>Grau</i>      1 <i>“Necessita ajuda”</i></p>	<p>Sense ajuda in situ, les deficiències en la comunicació social causen problemes importants. Dificultat per iniciar interaccions socials i exemples clars de respostes atípiques o insatisfactòries a l'obertura social d'altres persones. Pot semblar que tenen poc interès en les interaccions socials. Per exemple, una persona que és capaç de parlar amb frases completes i que estableixen una comunicació, però la comunicació amplia amb altres persones falla i els intents de fer amistats són excèntrics i habitualment sense èxit.</p>	<p>La inflexibilitat en el comportament causa una interferència significativa amb el funcionament en un o més contextos. Dificultat per alternar activitats. Els problemes d'organització i de planificació dificulten l'autonomia.</p>
--	--	---

FONT: AYUSO, VIETA, ARANGO. (4) 2014.

La taula anterior ens mostra que hi ha tres nivells de gravetat que es registren segons el grau d'ajuda necessària, en cada un dels dominis psicopatològics.

La gravetat de les dificultats en la comunicació social i dels comportaments restringits i repetitius s'haurien d'avaluar per separat. (4)

*ANNEX 7: ADI-R (AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW – REVISED)*

És un instrument de diagnòstic clínic i d'investigació per avaluar i diagnosticar l'autisme en nens i adults. L'ADI-R ofereix un algorisme de diagnòstic per a l'autisme tal com es descriu en la CIM-10 i el DSM V. És apropiat per a nens i adults amb edats mentals de 24 mesos o més.

L'ADI-R és un examen estandarditzat amb entrevistes semiestructurades a les persones que cuiden nens i adults. L'entrevista conté 93 ítems i es centra en els comportaments en tres àrees: la qualitat de la interacció social, la comunicació i el llenguatge i el comportament i interessos repetitius, restringits i estereotipats. També inclou altres elements rellevants per a la planificació del tractament, com les autolesions i l'excés d'activitat.

L'entrevista ADI-R genera puntuacions en cadascuna de les tres àrees de contingut (comunicació, llenguatge i interacció social i comportaments repetitius i restringits). Les puntuacions elevades indiquen un comportament problemàtic en una àrea particular. Per a cada tema, es dona una puntuació de 0 a 3. Una puntuació de 0 es dona quan el comportament del tipus especificat és el codi no és present; una puntuació d'1 es dona quan el comportament de tipus especificat és present d'una manera anormal, però no prou greu o freqüent per satisfer els criteris per a un 2; una puntuació 2 indica un comportament anormal definit, i una puntuació 3 està reservada per a l'extrema gravetat de la conducta especificada.

Un diagnòstic d'autisme es dona quan les puntuacions en les tres àrees de contingut igualen o superen els punts de tall específics, i l'aparició de la malaltia és evident als 36 mesos. El mateix algorisme s'utilitza per a nens d'edats mentals de 24 mesos fins a l'edat adulta, amb tres versions que contenen modificacions de poca importància: 1) una versió per a tota la vida; 2) una versió basada en el comportament actual, i 3) una versió per a nens de menys de 4 anys. L'algorisme especifica una puntuació mínima en cada àrea per obtenir un diagnòstic d'autisme, que figura en el CIM-10 i el DSM V. El punt de tall total de l'àrea de la comunicació i el llenguatge és 8 per als subjectes verbals, i 7 per als subjectes no verbals. Per a tots els subjectes, el punt de tall de l'àrea de la interacció social és de 10, i el punt de tall per a l'àrea de comportaments restringits i repetitius és de 3.

*ANNEX 8: ESCALA D'OBSERVACIÓ PER AL DIAGNÒSTIC DE L'AUTISME - GENÈRICA  
ADOS-G*

L'ADOS-G és una avaluació diagnòstica semiestructurada de la comunicació, la interacció social i el joc o l'ús imaginatiu dels materials per a les persones que se sospita que tenen autisme. És una combinació de dos instruments anteriors: l'ADOS un programa destinat a nens i adults amb coneixements de llenguatge, com a mínim, en el nivell dels 3 anys, i el PL-ADOS amb un programa destinat als nens amb un llenguatge limitat o nul, i amb elements addicionals desenvolupats per a adolescents i adults d'alt funcionament amb fluïdesa verbal. L'ADOS-G consta de quatre mòduls, cadascun dels quals és apropiat per a nens i adults de diferents nivells de desenvolupament del llenguatge, que van des de l'absència de llenguatge expressiu o receptiu fins a la fluïdesa verbal (adults).

L'ADOS-G permet identificar conductes que han estat considerades importants per al diagnòstic d'autisme en tots els nivells de desenvolupament i edat cronològica. L'examinador o examinadora selecciona el mòdul més apropiat per a un infant o un adult en particular basant-se en el nivell de llenguatge expressiu i l'edat cronològica. Dins de cada mòdul es registra la resposta del participant a cada activitat. La qualificació general es fa al final de l'administració. Els valors recollits permeten formular un diagnòstic mitjançant un algorisme específic per a cada mòdul. L'ADOS-G ofereix a l'examinador o examinadora l'oportunitat d'observar durant un període de 30 a 45 minuts l'individu corresponent en nombroses situacions per analitzar comportaments d'interès en el diagnòstic d'autisme, com ara actes socials en què es preveu un comportament particular.

Com que l'ADOS-G se centra en l'observació de la conducta social i la comunicació, l'objectiu de les activitats és proporcionar contextos estàndard interessants en què hi hagi interaccions. L'examinador o examinadora s'ha d'haver familiaritzat prou amb les activitats que es proposen per poder enfocar l'atenció en la persona que s'avalua, en lloc de fer-ho en l'administració de les tasques. Això requereix pràctica tant en l'administració de les activitats com en la puntuació i en l'observació. Les notes han de ser prou detallades perquè siguin interpretables, però no tan llargues que interfereixin en l'administració.

L'ADOS-G ofereix als clínics i investigadors l'oportunitat d'observar el comportament social i la comunicació en contextos normalitzats. Per a finalitats de diagnòstic, aquest instrument ha d'anar acompanyat d'informació d'altres fonts, com s'ha descrit i repetit. Aquesta prova també serveix per avaluar els progressos administrant els mateixos mòduls amb el temps.

*ANNEX 9: ESCALA OBSERVACIONAL PER A NENS I ADULTS AUTISTES (CARS)*

Aquesta escala tracta sobre l'apreciació conductual destinada al diagnòstic i a la planificació del tractament de persones amb autisme. Consta de 15 ítems referents a cada un dels àmbits conductuals propis de la patologia autista, tals com trastorns en les relacions interpersonals, imitació, afecte inapropiat, resistència al canvi, etc. El propòsit de l'escala és identificar a les persones autistes i diferenciar-les d'aquelles altres que tenen retard en el desenvolupament i no manifestacions de símptomes autistes. Aquest instrument permet també classificar els TEA en diversos graus de severitat de la patologia autista: mitjà – moderat i sever.

Cada ítem es puntua com a normal, greument anormal i/o inapropiat.

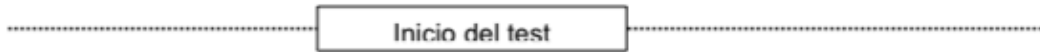
- 1) Indica que la conducta avaluada està dins dels límits propis de l'edat del pacient
- 2) Indica una conducta mitjanament normal i/o inapropiada
- 3) Moderadament anormal
- 4) Reflecteix una conducta severament anormal i inapropiada.

Les puntuacions entremig es seleccionen quan la conducta apareix en una posició mitja a dues categories.

El rang de puntuació total oscil·lar entre 15 i 60 punts:

- 8.1.  $P \geq 36$  indica un grau d'autisme sever
- 8.2. Entre 30 i 36 indica autisme moderat
- 8.3. Entre 15 i 30 reflecteix absència de TEA

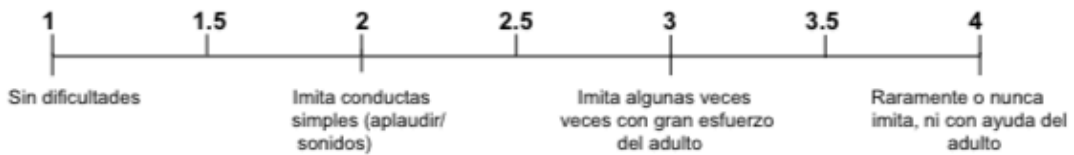




**I. Relación con los demás:**



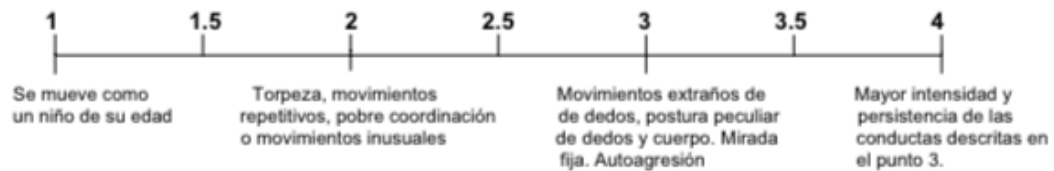
**II. Imitación:**



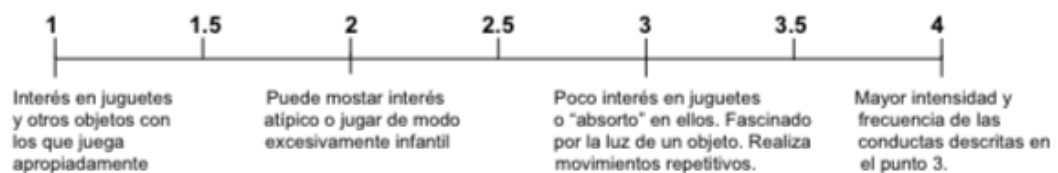
**III. Afecto:**



**IV. Uso del cuerpo:**



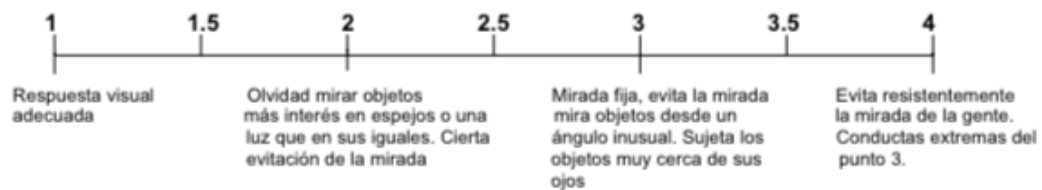
**V. Uso de objetos:**



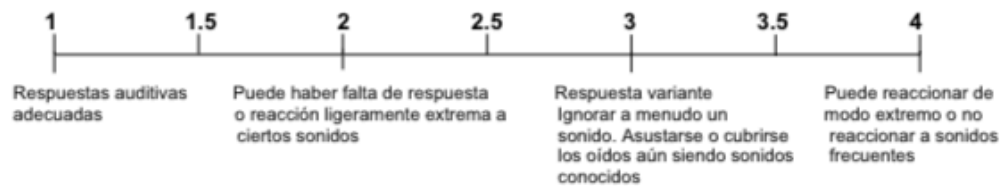
**VI. Adaptación al cambio:**



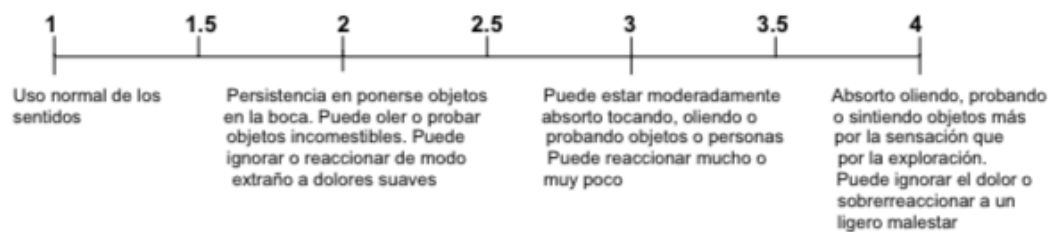
**VII. Respuesta visual:**



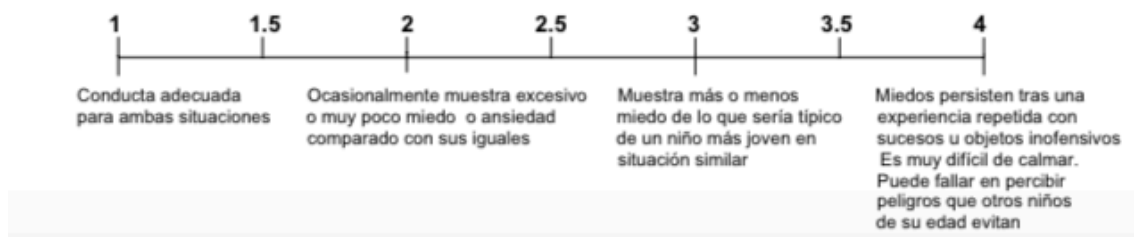
**VIII. Respuesta auditiva:**



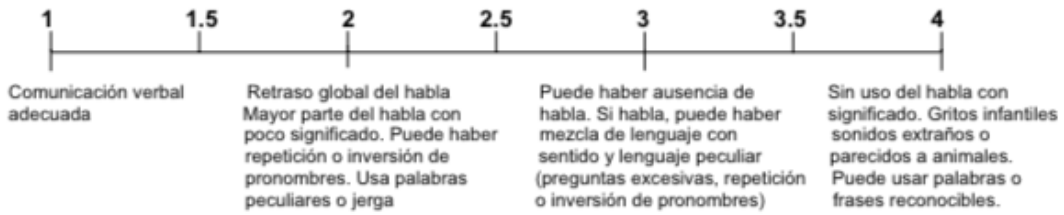
**IX. Gusto, olfato y uso y respuesta táctil:**



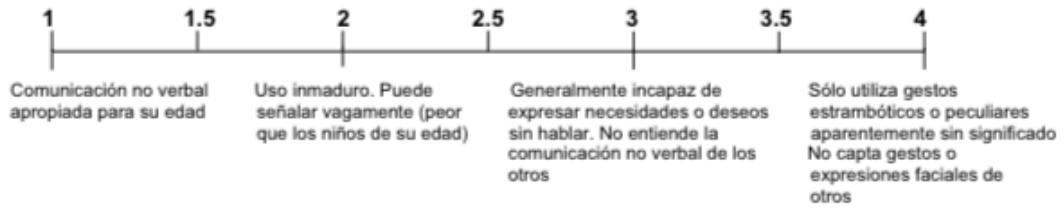
**X. Ansiedad y miedo:**



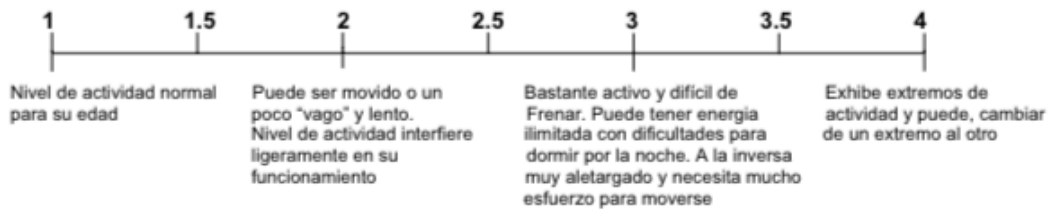
**XI. Comunicació verbal:**



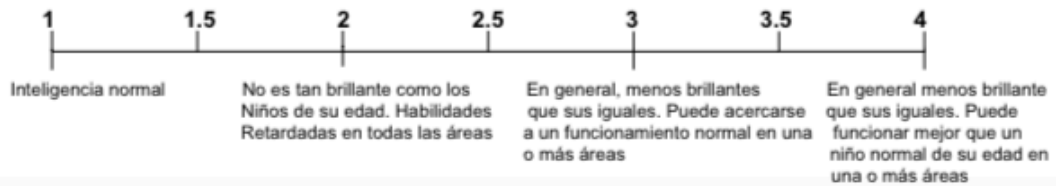
**XII. Comunicació no verbal:**



**XIII. Nivel de actividad:**



**XIV. Nivel y consistencia de la respuesta intelectual:**



**XV. Impresiones generales:**



*ANNEX 10: ESCALA D'INTEL·LIGÈNCIA DE WECHLER PER NENS (WISC)*

El test és aplicable a nens i adolescents d'entre 6 i 16 anys. La prova avalua les capacitats intel·lectuals, la seva visió d'intel·ligència i defensa que les capacitats cognitives s'organitzen de forma jeràrquica, amb aptituds específiques vinculades a diferents àmbits cognitius que representen les habilitats intel·lectuals generals (comprensió verbal i raonament perceptiu) i habilitats de processament cognitiu (memòria de treball i velocitat del processament), i que estan en estreta relació amb les actuals teories de la intel·ligència de raonament fluid i de memòria de treball. Els àmbits que s'avaluen són els següents:

- Comprensió verbal (CV): expressa habilitats de formació de conceptes verbals, expressió de relacions entre conceptes, riquesa i precisió en la definició de paraules, comprensió social, judici pràctic, coneixements adquirits i agilitat i intuïció verbal.
- Raonament perceptiu (RP): expressa habilitats pràctiques constructives, formació i classificació de conceptes no verbals, anàlisi visual i processament simultani.
- Memòria de treball (MT): analitza la capacitat de retenció i emmagatzemant d'informació, d'operar mentalment amb aquesta informació, transformar-la i generar nova informació.

### *ANNEX 11: INVENTARI DEL DESENVOLUPAMENT DE BATTELLE*

Es tracta d'un instrument per avaluar les habilitats fonamentals del desenvolupament en nens d'entre 0 i 8 anys. La seva aplicació és individual i està tipificada. Uns dels propòsits fonamentals de la prova és conèixer els punts forts i dèbils en diverses àrees del desenvolupament del nen, per facilitar l'elaboració de programes d'intervenció individualitzats.

És un inventari bastant complex pel que fa als procediments per obtenir les dades, ja que a més d'utilitzar l'observació, s'utilitza l'examen estructurat i també recull informació de persones rellevant en la vida del nen. Els ítems es presenten en format normalitzat que especifica la conducta que es vol avaluar, els materials necessaris, els procediments d'administració i els criteris per puntuar la resposta. Està compost per 341 ítems dividits en les següents àrees:

- Personal / social
- Adaptativa
- Motora (motricitat gruixuda o fina)
- Comunicació (receptiva i expressiva)
- Cognitiva

### *ANNEX 12: ESCALES DE BAYLEY DE DESENVOLUPAMENT INFANTIL (BSID)*

Les escales de Bayley avaluen el desenvolupament mental i psicomotor dels infants de poca edat. És una escala d'aplicació individual per a la qual es necessiten uns 45 minuts i que s'aplica als nens de, com a màxim, 2 anys i mig. La prova consta de tres escales diferenciades, que contribueixen a avaluar el desenvolupament de l'infant en els primers 2 anys i mig de vida.

- Amb la primera, l'escala mental, s'aprecien aspectes relacionats amb el desenvolupament cognitiu i la capacitat de comunicació.
- La segona, l'escala de psicomotricitat, avalua el grau de coordinació corporal, això com habilitats motrius fines en mans i dits.
- Finalment, el registre del comportament permet analitzar la naturalesa de les orientacions socials i objectives cap a l'entorn.

*ANNEX 13: ESCALA MCCARTHY D'APTITUDS I PSICOMOTRICITAT PER A NENS (MSCA)*

Les escales McCarthy permeten avaluar, mitjançant una àmplia sèrie de tasques de caràcter lúdic, aspectes cognitius i psicomotors del desenvolupament de l'infant. La bateria està integrada per 18 tests, que donen lloc a 5 escales (verbal, perceptiva manipulativa, quantitativa, de memòria i de motricitat), a més d'un índex general cognitiu (GCI).

*ANNEX 14: ESCALA D'INTEL·LIGÈNCIA PER A PREESCOLAR I PRIMÀRIA (WPPSI)*

L'escala WPPSI està dissenyada per avaluar la intel·ligència en nens petits de 4 a 6 anys i 6 mesos. Està composta per subtests verbals i d'execució i brinda tres quocients intel·lectuals: total (CI), verbal (CIV) i d'execució (CIE).

Està orientada a nens en edat preescolar i primària, i se sol emprar per a la planificació psicoeducacional. Els resultats atorguen informació sobre l'organització de la conducta d'aquesta franja d'edat.

Analitzant les diferents habilitats intel·lectuals es pot conèixer el rendiment de l'infant i descobrir les variables no cognitives que hi influeixen.

ANNEX 15: QÜESTIONARI DE L'ESTUDI

**QÜESTIONARI SOBRE EL NIVELL DE CONEIXEMENT DELS PROFESSIONALS D'INFERMERIA D'ATENCIÓ PRIMÀRIA SOBRE ELS TRASTORNS DE L'ESPECTRE AUTISTA I EN LA SEVA DETECCIÓ**

Sóc una estudiant de grau d'infermeria que estic realitzant una investigació sobre el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA).

El present estudi pretén identificar els coneixements que tenen els professionals d'infermeria de l'atenció primària en relació al TEA, saber si tenen coneixements sobre l'instrument de mesura per a la detecció, quins són els comportaments que descriuen a un nen amb TEA i l'opinió sobre la necessitat de formació en aquest tema.

L'instrument utilitzat en aquest estudi és una enquesta anònima que d'acord amb la Llei 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal, les dades personals que s'obtinguin seran exclusivament les justificades en els objectius formulats en l'estudi i totalment autoritzades verbalment per professionals col·laboradors.

En cap cas es permetrà l'accés al qüestionari i en tot moment es garantirà la confidencialitat.

S'agraeix anticipadament la vostra participació.

Per a més informació, contacta a: [martarabassedas@gmail.com](mailto:martarabassedas@gmail.com)

Marca amb una creu X davant de cada resposta en les següents preguntes:

**A) Dades sociodemogràfiques i professionals**

1. Edat: \_\_\_\_\_ anys
2. Sexe:  Home       Dona
3. Nacionalitat: \_\_\_\_\_
4. Àrea Bàsica de Salut (ABS) de: (Marca amb una creu l'ABS a la qual pertany el CAP on treballes)  

<input type="checkbox"/> Bàscara	<input type="checkbox"/> Vilafant	<input type="checkbox"/> Camprodon
<input type="checkbox"/> Figueres	<input type="checkbox"/> Sant Feliu de Guíxols	<input type="checkbox"/> Ripoll
<input type="checkbox"/> La Jonquera	<input type="checkbox"/> Besalú	<input type="checkbox"/> Canet de Mar
<input type="checkbox"/> Roses	<input type="checkbox"/> Santa Coloma	<input type="checkbox"/> Pineda
<input type="checkbox"/> Tordera	<input type="checkbox"/> Blanes	<input type="checkbox"/> Banyoles

- Celrà                       Girona 1                       Girona 2  
 Girona 3                       Girona 4                       Sarrià de Ter  
 Olot                               Arbúcies-Sant Hilari                       Salt-Vidreteres-Maçanet  
 Llançà

5. Centre d'Atenció Primària on treballes: \_\_\_\_\_

6. Situació laboral / contracte:

- Fixe     Més de 4 mesos  
 Interinitat                                       Menys de 4 mesos

7. Torn de treball:  Matí               Tarda               Lliscant

8. Estudis realitzats de:  Diplomatura               Graduat

9. Número d'any d'experiència en l'àmbit de l'Atenció Primària:

- 1 – 5 anys     16 – 19 anys  
 6 – 10 anys     20 anys o més  
 11 – 15 anys

10. Has tingut experiència prèvia treballant amb pacients amb TEA?:  Sí     No

11. En les últimes 6 setmanes, quants pacients amb simptomatologia susceptible de TEA pot haver atès aproximadament?

- Cap  
 Menys o igual a 3 pacients  
 Més de 3 pacients

## B) Qüestionari - Coneixement del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)

Si us plau, no consulti cap material d'ajuda per respondre les següents preguntes. Gràcies pel seu temps.

1. Sap què és TEA?

- Sí     No



Si la teva resposta és Sí, defineix-lo breument:

---

---

2. Coneixes algun tipus/grau de TEA?

Sí  No

Si la teva resposta és Sí, enumera-les:

---

---

3. Coneixes algun símptoma/senyal d'alarma característic del TEA?

Sí  No

Si la teva resposta és Sí, anomena'ls:

---

---

4. Utilitzes algun instrument de mesura específic per la detecció del TEA?

Sí  No

Si la teva resposta és Sí, anomena'ls:

---

---

5. A quin servei derives l'usuari al qual li detectes el TEA?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Al metge de capçalera        | <input type="checkbox"/> Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç |
| <input type="checkbox"/> A un psicòleg                | <input type="checkbox"/> Centre de salut mental infantil i juvenil            |
| <input type="checkbox"/> A un psiquiatre              | <input type="checkbox"/> Altres serveis                                       |
| <input type="checkbox"/> A la/el treballador/a social |   |

Si el o la derives a altres serveis, anomena'ls:

---

6. Amb quina freqüència et trobes que has de derivar a un nen amb TEA a un altre servei?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> No m'hi he trobat mai | <input type="checkbox"/> Cada 6 mesos      |
| <input type="checkbox"/> Setmanalment          | <input type="checkbox"/> Anualment         |
| <input type="checkbox"/> Mensualment           | <input type="checkbox"/> Superior a un any |
| <input type="checkbox"/> Cada 3 mesos          |  |

**C) Nivell i necessitat de formació dels professionals d'infermeria sobre el Trastorn de l'Espectre Autista en l'atenció primària.**

Els següents comportaments descriuen d'una forma precisa a un pacient amb TEA:

1. Alteració marcada en l'ús de la comunicació no-verbal, tal com: anomalies en el contacte visual, en el llenguatge corporal o expressions facials durant la interacció social.

- No ho sé
- Sí
- No

2. Fallo en el desenvolupament de interaccions socials adequades per a la seva edat amb els seus iguals.

- No ho sé
- Sí
- No

3. Limitacions de mostres espontànies d'emoció a la hora de compartir interessos, activitats o jocs amb altres persones.

- No ho sé
- Sí
- No

4. Limitacions en l'empatia emocional o social.

- No ho sé
- Sí
- No

5. Dificultat per adaptar la conducta a varis contextos socials.

- No ho sé
- Sí
- No

6. Impressió de que el nen pot tenir problemes d'audició o visió.

- No ho sé
- Sí
- No

7. Falta d'interès en el medi que l'envolta.

- No ho sé
- Sí
- No

8. Dificultat per compartir un joc imaginatiu.

- No ho sé
- Sí
- No

9. Absència del llenguatge en tots els casos.

- No ho sé
- Sí
- No

10. Moviments estereotipats o repetitius, o ús estereotipat o repetitiu de objectes o del llenguatge (per exemple; estereotípies motores, alinear jocs, ecolàlia...).

- No ho sé
- Sí
- No

11. Respostes aversives a determinats sons o textures.

- No ho sé
- Sí
- No

12. Híper o hiperactivitat a estímuls sensorials (sorolls, dolors, tacte...).

- No ho sé
- Sí
- No

13. Interessos molt restringits, que són anormals per la seva intensitat o focalització.

- No ho sé
- Sí
- No

14. Adherència inflexible a rutines.

- No ho sé
- Sí
- No

15. Els símptomes han d'estar presents en estadis precoços del desenvolupament tot i que poden no manifestar-se fins que les demandes socials són majors.

- No ho sé
- Sí
- No

16. Els símptomes generen una alteració clínicament significativa en el funcionament social, laboral o altres àrees importants.

- No ho sé
- Sí
- No

17. L'autisme és una esquizofrènia infantil?

- No ho sé
- Sí
- No

18. L'autisme és una condició associada a la vacunació?

- No ho sé
- Sí
- No

19. L'autisme és un trastorn del neurodesenvolupament?

- No ho sé
- Sí
- No

20. Pot estar l'autisme associat a un retràs mental?

- No ho sé
- Sí
- No

21. L'autisme pot estar relacionat amb l'epilèpsia?

- No ho sé
- Sí
- No

22. El moment en que es diagnostica el TEA a un pacient (de forma primerenca o retardada) no és rellevant.

- Cert
- Fals
- No ho sé

23. El diagnòstic del TEA és bàsicament clínic.

- Cert
- Fals
- No ho sé

Si us plau, omple les següents qüestions amb aquella opció que consideri acord a la seva opinió personal. Gràcies pel seu temps.

24. Existeix a la seva zona un adequat tractament multidisciplinari de les necessitats socio-sanitàries dels pacients amb TEA i els seus familiars?

- No ho sé
- Sí
- No

25. Has rebut alguna formació específica sobre el TEA?

- Sí  No

Si la teva resposta és Sí, quina és:

---

Lloc de realització de la formació:

---

26. Considera que disposa de la suficient formació o recursos com per poder realitzar una detecció primerenca del TEA?

Marca el número que correspongui essent:

- 0: cap formació

- 5: necessito adquirir més formació

- 10: tinc tota la formació necessària sobre el tema

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Cap formació

Formació necessària

27. Com classificaria el seus coneixements i capacitats sobre el TEA, en quan a poder atendre d'una forma correcta i adequada a aquests pacients?

- Deficient  
 Suficient  
 Adequada

28. La formació sobre el TEA hauria d'augmentar-se en les activitats de formació dels professionals d'infermeria?

- Sí  
 No

29. De quina forma creu vostè que es pot millorar aquesta formació preferiblement?

- Curs online  
 Cursos presencials  
 Cursos semi presencials

Protocols pel cribratge/tractament d'aquests pacients

30. Existeix un protocol específic de derivació i seguiment dels pacients amb TEA en la zona en que treballa?

No ho sé

Sí

No

MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA PARTICIAPCIó.

*ANNEX 16: CONSENTIMENT INFORMANT PELS PARTICIPANT DE LA INVESTIGACIÓ*

El present estudi, liderat per una estudiant de quart d'infermeria, pretén analitzar el coneixement, actitud i les intervencions sobre el TEA en els professionals d'infermeria de l'Atenció Primària de la Regió Sanitària de Girona.

Si vostè accedeix a participar en l'estudi, d'una manera voluntària, se li demanarà que respongui a un seguit de preguntes relacionades amb la temàtica de la investigació. El qüestionari és anònim i té una durada aproximada de 20 minuts.

Tota informació és confidencial i no s'utilitzarà per a altres propòsits que no contempli específicament dins la investigació.

Si durant la seva participació té algun dubte sobre aquest projecte d'estudi pot realitzar les preguntes que consideri necessàries. Tanmateix, pot abandonar la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè.

Si alguna pregunta del qüestionari li sembla incòmoda, té el dret a fer-ho saber a la investigadora o bé, no respondre-la.

Li agraïm per avançat la seva participació,

Equip d'investigació.

---

En/na, professional d'infermeria amb DNI ....., declaro sota la meua responsabilitat que:

- He llegit el full informatiu sobre el present estudi que es durà a terme en el meu centre.
- Accepto participar de forma totalment voluntària en aquesta investigació havent rebut informació prèvia de l'objectiu de l'estudi.
- Reconec que la informació que proporcioni al llarg de l'estudi serà totalment confidencial i seran utilitzades exclusivament per l'objectiu citat.
- Comprenc que puc expressar els meus dubtes durant la realització de l'estudi, i que sóc lliure d'abandonar-lo sense cap compromís.
- Entenc l'objectiu i la metodologia del present estudi i accepto participar-hi, acceptant les seves condicions.



Girona, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 20\_\_

Signatura del participant:

*ANNEX 17: CONSENTIMENT INFORMAT PELS PARTICIPANTS DEL GRUP FOCAL*

El present estudi, liderat per una estudiant de quart d'infermeria, pretén analitzar el coneixement, actitud i les intervencions sobre el TEA en els professionals d'infermeria de l'Atenció Primària de la Regió Sanitària de Girona.

Si vostè accedeix a participar en l'estudi, d'una manera voluntària, se li demanarà que respongui a un seguit de preguntes relacionades amb la temàtica de la investigació. El grup focal consistirà en una sessió enregistrada en forma d'àudio per a la seva transcripció, d'una hora i mitja o dues hores aproximadament de durada.

La informació que es reculli serà anònima i confidencial i no s'utilitzarà per a qualsevol altre propòsit que no es contempli específicament dins la investigació.

Si durant la seva participació té algun dubte sobre aquest projecte d'estudi pot realitzar les preguntes que consideri necessàries. Tanmateix, pot abandonar la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè.

Si alguna pregunta de la sessió del grup focal li sembla incòmoda, té el dret a fer-ho saber a la investigadora o bé, no respondre-la.

Li agrairé per avançar la seva participació,

Equip d'investigació.

---

En/na, professional d'infermeria amb DNI ....., declaro sota la meua responsabilitat que:

- He llegit el full informatiu sobre el present estudi que es durà a terme en el meu centre.
- Accepto participar de forma totalment voluntària en aquesta investigació havent rebut informació prèvia de l'objectiu de l'estudi.
- Reconec que la informació que proporcioni al llarg de l'estudi serà totalment confidencial i seran utilitzades exclusivament per l'objectiu citat.
- Compréc que puc expressar els meus dubtes durant la realització de l'estudi, i que sóc lliure d'abandonar-lo sense cap compromís.
- Entenc l'objectiu i la metodologia del present estudi i accepto participar-hi, acceptant les seves condicions.

Girona, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 20\_\_

Signatura del participant:

*ANNEX 18: GUIó DEL GRUP FOCAL*

**Preguntes:**

1. Quin és el vostre paper com a professionals d'infermeria davant la sospita d'un nen amb TEA
2. Quines són les funcions autònomes d'infermeria en l'atenció del nen diagnosticat del TEA.
3. Quina eina/programa utilitzaríeu per a detectar els factors de risc i signes d'alarma del TEA?
4. En el vostre centre d'Atenció Primària es realitza un abordatge multidisciplinari per a tractar els pacients amb TEA?
5. A quin servei derivaríeu a una persona que li detecteu uns factors de risc relacionat amb TEA?
6. Segons el protocol del centre on treballes, coneixes si es fan actuacions de seguiment al nen, família o cuidadors dels nens diagnosticat amb TEA?
7. Teniu alguna eina d'ajuda terapèutica per a oferir als pares o cuidadors dels nens amb TEA?
8. Creieu que el sistema sanitari cobreix les necessitats d'atenció a nivell integral per a pacients amb TEA?
9. Sabeu quins beneficis i quines persones poden obtenir la targeta cuida'm?

*ANNEX 19: SOL·LICITUD D'AVALUACIÓ AL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA (CEIC)*

Benvolguts,

Ajuntem documentació corresponent a:

**Títol:** Coneixement i gestió del Trastorn de l'Espectre Autista dels professionals d'infermeria a l'Atenció Primària del Gironès

**Codi de Protocol:** .....

**CEIC de Referència:** .....

**LLISTAT DE DOCUMENTACIÓ QUE ES PRESENTA**

Exemple:

- Carta de sol·licitud d'Avaluació de l'Estudi/Esmena Rellevant X v. X del XX/XX/XXX
- Esmena Rellevant V. X del ..... de ..... De 2018
- PDF Modificació Rellevant

En cas de necessitar més informació o documentació addicional, es posin en contacte amb:

Nom: Marta Rabassedas Aymerich

Telèfon: 972.46.05.49 / 667.035.922

Correu electrònic: martarabassedas@gmail.com

Demaneu que signin i datin una còpia d'aquesta carta, com a conformitat de rebut.

Nom

Signatura / Segell

Data

Cordialment,

Girona, .....

*ANNEX 20: CARTA PER A SOL·LICITUD*

A l'atenció del Sr. Miquel Carreras i Massanet / Director dels Serveis Territorials de la Regió Sanitària de Girona.

A l'atenció de Sra. Concepció Violan Fors / Directora de l'Institut Universitat d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol.

A l'atenció de la Sra. Sara Rodríguez Requejo / Directora de l'Atenció Primària de Girona.

Benvolgut/da Sr/a,

M'adreço a vostè per sol·licitar la seva col·laboració en l'avaluació d'un projecte de recerca per a finalitzar els estudis de grau en infermeria, sota la direcció de la Dra. Susana Mantas Jiménez del Departament d'Infermeria de la Universitat de Girona.

El tema principal de l'estudi està relacionat en el Trastorn de l'Espectre Autista. Per tant, la intenció de la recerca és estudiar els coneixements, les actituds i les intervencions dels professionals d'infermeria respecte a aquest tema.

La població d'estudi són els professionals d'infermeria a l'atenció primària que formin part de la Regió Sanitària del Girona i que els seus centres formin part de l'Institut Català de Salut.

És per aquest motiu que sol·licito el seu acord respecte a la realització d'aquest estudi.

Aprofito l'avinentsa per a saludar-lo/la,

Atentament,

Marta Rabassedas Aymerich, estudiant de 4t curs de Grau en Infermeria a la Facultat d'infermeria de Girona.

*ANNEX 21: CARTA PER LA DIRECCIÓ DELS CENTRES*

**A l'atenció del director/a de l'ABS .....**

Benvolgut/da,

el meu nom és Marta Rabassedas Aymerich, i sóc estudiant de quart d'infermeria de la Universitat de Girona.

M'adreço a vostè per convocar una trobada amb la finalitat d'informar-vos de la intenció que tinc en realitzar el meu projecte de final de carrera, el qual involucra el vostre centre. L'objectiu principal de l'estudi és avaluar els coneixements i la gestió del Trastorn de l'Espectre Autista per part dels professionals d'infermeria en l'Atenció Primària.

És per aquest motiu que em dirigeixo a vostè per demanar-li una primera trobada on exposar-li de forma personal i detallada els objectius i la metodologia de l'estudi.

Informació de la trobada:

Data:

Hora:

Lloc:

Orde del dia:

- Presentació de la investigadora.
- Informació sobre l'estudi i motius del contacte amb les ABS.
- Concertació i confirmació de les dates per a l'administració de les enquestes.
- Torn obert de paraula.

Resto a la seva disposició per a qualsevol aclariment o informació complementària necessària:

Telèfon: 972.46.05.49 / 667.035.922

Correu electrònic: [martarabassedas@gmail.com](mailto:martarabassedas@gmail.com)

Atentament,

Marta Rabassedas Aymerich

*ANNEX 22: FULL INFORMATIU PELS PARTICIPANTS*

Benvolgut/da,

el meu nom és Marta Rabassedas Aymerich, i sóc estudiant de quart d'Infermeria de la Universitat de Girona. En breus iniciaré un estudi que involucra el seu centre, l'objectiu del qual és avaluar els coneixements i la gestió del Trastorn de l'Espectre Autista per part dels professionals d'infermeria en l'Atenció Primària.

Per aquest motiu em dirigeixo a vostè per sol·licitar la seva participació. La instrumentació d'aquest estudi és mitjançant una enquesta totalment anònima, desinteressada i confidencial; i un grup focal.

És per aquest motiu i d'acord amb la Llei 15/1999 de Protecció de dades de Caràcter Personal, les dades personals que s'obtinguin seran exclusivament les justificades per l'objectiu de l'estudi i autoritzades pel professional col·laborador, mitjançant la signatura de consentiment informat.

Si vostè accedeix a participar en l'estudi, se li demanarà que respongui a una enquesta de 46 preguntes, que té una durada aproximada de 20 minuts.

Posteriorment i en horari laboral, assistir al grup focal on es tractaran temes relacionats amb el coneixement i gestió del TEA. La durada aproximada serà d'una hora i mitja o dues hores.

Per a més informació en relació a l'estudi i/o desitja posar-se en contacte, resto a la seva disposició:

Telèfon: 972.46.05.49 / 667.035.922

Correu electrònic: [martarabassedas@gmail.com](mailto:martarabassedas@gmail.com)

Moltes gràcies de manera anticipada per a la seva participació.

Atentament,

Marta Rabassedas Aymerich.