

LA IMPORTÀNCIA DE CONÈIXER ELS HÀBITS DE VIDA SALUDABLE DELS INFANTS AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

PROJECTE DE RECERCA NO FINALITZAT

Carlota Carrasco Angeles
Tutora: Carolina Rascón Hernán
Treball de Fi de Grau
Facultat d'infermeria
Universitat de Girona
Curs 2022-2023

AGRAÏMENTS

En primer lloc, m'agradaria donar les gràcies a la meva tutora del treball, la Dra. Carolina Rascón. Gràcies per la dedicació i el suport brindat durant aquest projecte, per facilitar-me les eines de la investigació i pel seguiment d'aquesta trajectòria, curta però intensa.

Agrair, també, a la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona i els seus professionals docents per la seva dedicació, han sigut una font constant d'inspiració i motivació.

I per suposat, agrair a totes les infermeres i infermers i a tots els professionals sanitaris que m'han acompanyat durant aquest camí i que m'han ajudat a créixer, no només com a estudiant, sinó també com a persona. Gràcies per la vostra comprensió i paciència, i sobretot, pel vostre temps.

ÍNDEX

ABREVIATURES	5
RESUM	6
ABSTRACT	7
INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ	8
MARC TEÒRIC	9
1. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL.....	9
1.1. Definició i classificació.....	9
1.2. Diagnòstic i causes.....	12
1.3. Epidemiologia.....	14
2. HÀBITS DE VIDA SALUDABLE EN INFANTS.....	16
2.1. Hàbits de vida saludable en infants amb discapacitat intel·lectual.....	17
3. PRÀCTICA INFERMERA APLICADA ALS INFANTS AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL.....	18
3.1. Atenció infermera en infants amb discapacitat intel·lectual.....	18
3.2. Atenció infermera hàbits saludables en infants amb discapacitat intel·lectual.....	19
3.3. Atenció infermera a les famílies amb infants amb discapacitat intel·lectual.....	22
BIBLIOGRAFIA	25
METODOLOGIA	29
1. OBJECTIUS.....	29
2. MATERIAL I MÈTODES.....	29
2.1. Disseny d'estudi.....	29
2.2. Àmbit d'estudi.....	29
2.3. Població d'estudi.....	30
2.4. Mostreig.....	31
2.5. Criteris de participació.....	31
2.6. Variables d'estudi.....	31
2.7. Instruments per a la recollida de dades.....	33
2.8. Procediment.....	33
2.9. Anàlisi de dades.....	34
2.10. Limitacions.....	35

2.11. Aspectes ètics.....	35
CRONOGRAMA DEL PROJECTE.....	36
PRESSUPOST.....	37
ANNEXOS.....	38

ABREVIATURES

Abreviatura	Significat
DI	Discapacitat Intel·lectual
IDESCAT	Institut d'Estadística de Catalunya
OMS	Organització Mundial de la Salut
UNICEF	Fons de les Nacions Unides per a la Infància
AAIDD	Associació Americana de Discapacitat Intel·lectual
QI	Quocient Intel·lectual
WAIS	Escala d'Intel·ligència de Wechsler per adults
WISC	Escala d'Intel·ligència de Wechsler per infants
Dincat	Federació Catalana de Discapacitat Intel·lectual
HPL	Health Promotion Lifestyle

RESUM

La discapacitat intel·lectual afecta a 1 de cada 100 persones a Catalunya. Un gran repte dins de l'àmbit de la discapacitat és que les persones arribin a controlar la seva vida de manera autònoma i independent. Per tal d'aconseguir-ho és fonamental la salut i la qualitat de vida de la persona. Els hàbits de vida saludable són les conductes que incideixen positivament en el benestar físic, mental i social, és per això, que cal incorporar aquestes conductes des de la infància i adequar-les a les necessitats de cada infant.

Objectius: L'objectiu principal del projecte és conèixer els hàbits de vida saludable dels infants amb discapacitat intel·lectual lleu i moderada d'entre 6 i 11 anys de tres escoles especials de la comarca del Gironès. A més, conèixer la percepció dels pares i mares i com afronten la discapacitat dels infants per establir bons hàbits i analitzar la promoció que fa infermeria d'aquests hàbits saludables als infants amb discapacitat intel·lectual i a les seves famílies.

Metodologia: És un estudi descriptiu, observacional i transversal que es durà a terme a tres escoles especials de la comarca del Gironès, el Centre d'Educació Font de l'Abella, l'Escola d'Educació Joan Riu i el Centre d'Educació Mare de Déu del Carme. El període serà d'onze mesos, del gener al novembre de 2024. La població d'estudi seran infants diagnosticats amb discapacitat intel·lectual lleu o moderada, que es trobin en l'interval d'edat de 6 a 11 anys. Els instruments d'estudi seran dos qüestionaris, un dirigit als infants per tal de valorar la seva salut i els seus hàbits saludables i l'altre dirigit als cuidadors/es, basat en preguntes sobre els hàbits de vida saludable i la promoció d'aquests per part dels professionals d'infermeria. S'estudiaran i s'analitzaran les variables d'ambdós qüestionaris a través del programa estadístic Statistical Package for the Social Science (SPSS). El resultat d'aquest projecte s'utilitzarà per millorar la qualitat de vida dels infants amb discapacitat intel·lectual i de les seves famílies.

Paraules clau: discapacitat intel·lectual, infància, hàbits, salut, atenció sanitària, estils de vida saludables, promoció de la salut, cures d'infermeria

ABSTRACT

Intellectual disability affects 1 in 100 people in Catalonia. A major challenge in the field of disability is for people to be able to control their lives autonomously and independently. To achieve this, the health and quality of life of the person is essential. Healthy living habits are behaviors that have a positive impact on physical, mental and social well-being, so it is necessary to incorporate these behaviors from childhood and adapt them to the needs of each child.

Objectives: The main objective of the project is to know the healthy lifestyle habits of children with mild and moderate intellectual disabilities between 6 and 11 years of three special schools in the region of Gironès. In addition, to know the perception of parents and how they cope with the disability of children to establish good habits and analyze the promotion that makes nursing of these healthy habits to children with intellectual disabilities and their families.

Methodology: This is an observational, descriptive and cross-sectional study that will be carried out in three special schools in the Gironès region, the Font de l'Abella Education Center, the Joan Riu Education School and the Madre de Dios del Carmen Education Center. The period will be eleven months, from January to November 2024. The study population will be children diagnosed with mild or moderate intellectual disability, who are in the age range of 6 to 11 years. The study instruments will be two questionnaires, one addressed to the children to assess their health and healthy habits and the other addressed to the caregivers, based on questions about healthy lifestyle habits and their promotion by nursing professionals. The variables of both questionnaires will be studied and analyzed using the Statistical Package for the Social Science (SPSS). The result of this project will be used to improve the quality of life of children with intellectual disabilities and their families.

Key words: intellectual disability, childhood, habits, health, health care, healthy lifestyles, health promotion, nursing care

INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

Un dret inherent als individus és el d'autonomia, que permet viure segons la identitat personal i tenir el control de la pròpia vida (1). El principal objectiu de l'educació infantil és el foment d'aquest dret. Es creu que les persones amb una discapacitat no poden ser persones independents, això és degut a falsos mites que cal anar desmentint. Les persones amb DI aconsegueixen ser autosuficients i prendre decisions de la seva pròpia vida, sempre que comptin amb el suport adequat (2).

Per tal de desenvolupar aquest dret fonamental, cal tenir salut i qualitat de vida. Ambdues s'adquireixen mitjançant hàbits saludables, que es van incloent i treballant en la rutina dels infants. En persones amb DI s'han d'adequar aquests hàbits a les seves necessitats i les seves capacitats d'aprenentatge.

Malauradament, hi ha una manca de suports assistencials i residencials, per això, la finalitat del meu treball és conèixer els hàbits saludables dels infants amb DI i que la figura d'infermeria adopti estratègies i metodologies eficients. L'objectiu primordial és potenciar l'autonomia d'aquestes persones en relació amb la salut, per tal que visquin una vida al màxim independent possible i amb la millor qualitat.

Aquest projecte es deu principalment a les pràctiques que vaig realitzar a la Residència els Til·lers, al Parc Hospitalari Martí i Julià, amb persones amb discapacitat intel·lectual. Gràcies a elles vaig descobrir la importància de conèixer al col·lectiu i d'escoltar les seves necessitats.

MARC TEÒRIC

La discapacitat intel·lectual (DI) es caracteritza per les limitacions que té una persona en el funcionament intel·lectual i en la conducta d'adaptació. És molt important el diagnòstic precoç en la infància, per tal de començar a fomentar entorns estimulants. Aquests permeten que les famílies i els professionals de la salut i l'educació, estiguin més preparats per acompanyar a l'infant en el seu desenvolupament, inclusió i participació en la societat.

A Catalunya, 1 de cada 100 persones té DI. L'any 2021 es van registrar 17.190 nens i nenes d'entre 0 i 15 anys amb DI (3).

1. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

1.1 Definició i classificació

Al llarg de la història s'han utilitzat molts termes científics per referir-se a la DI. El terme “retardat mental” va ser emprat anteriorment per descriure la DI, però actualment es considera un terme obsolet i potencialment ofensiu. En el seu lloc es fa servir el terme “discapacitat intel·lectual”, que és més precís i menys estigmatitzant.

En termes d'evolució, la comprensió i el tractament de la DI han avançat significativament les últimes dècades. En el passat, les persones amb DI sovint eren excloses de la societat i se'ls hi negava l'educació i l'accés a serveis i suports adequats. Avui en dia, existeix un enfocament més inclusiu que reconeix les capacitats i el potencial de les persones amb DI i s'enfoca en ajudar-les a assolir els seus reptes i participar plenament en la societat. S'han desenvolupat enfocaments terapèutics i educatius més efectius per donar suport a les persones amb DI, i s'han establert lleis i polítiques per protegir els seus drets i garantir la seva inclusió i accessibilitat.

Segons l'Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament (AAIDD) (4):

“La discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa segons s’expressa en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s’origina durant el període de desenvolupament, que es defineix operativament com abans que l’individu arribi a l’edat de vint-i-dos anys”

La DI es caracteritza per les limitacions significatives que presenta una persona per adquirir habilitats cognitives i adaptatives. Aquestes limitacions apareixen en l’etapa de desenvolupament i s’han de considerar una dificultat en la interacció de la persona i l’entorn en què viu, mai un element propi i únic de la persona (5,6).

La DI es pot classificar en diferents nivells, segons el grau de limitacions en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa (4).

Segons el Reial Decret 1971/1999, del 23 de desembre (7), de procediment pel reconeixement, declaració i classificació del grau de discapacitat, el qual ha patit modificacions, existeixen 4 graus diferents que es descriuen a continuació:

- **Discapacitat intel·lectual lleu**

S’entén per discapacitat intel·lectual lleu o lleugera a les persones amb un quocient intel·lectual (QI) entre 50 i 70. Es caracteritzen per la dificultat en l’adquisició i comprensió de conceptes lingüístics complexos o habilitats acadèmiques. Són capaços de llegir, escriure, realitzar càlculs, encara que triguin més en l’aprenentatge.

Es tracta de persones autònomes capaces de dur a terme activitats bàsiques d’autocura, formar-se i aconseguir exercir una activitat professional en el futur, requerint suport, orientació social i assistència en situacions concretes. Poden assolir una vida relativament independent amb el suport necessari.

- **Discapacitat intel·lectual moderada**

Les persones amb un grau moderat se situen en un QI d’entre 35 i 50. Generalment, les competències acadèmiques es limiten a competències bàsiques, és a dir, necessiten ajuda a l’hora de dur a terme tasques complexes. La comunicació social és eficient, però poc complexa. Són

capaços de prendre decisions i mantenir vincles amb persones que no formen part de la família. Poden rebre formació laboral específica i fer activitats socials, però sempre amb suport i supervisió.

- **Discapacitat intel·lectual greu**

La discapacitat intel·lectual greu tenen un QI d'entre 20 i 35. Presenten una gran limitació en el llenguatge i la capacitat d'adquirir competències acadèmiques. Són capaços de dir paraules soltes i frases simples, tot i que tenen poca comprensió lectora i un nivell mínim de llenguatge comunicatiu. També poden tenir discapacitats motrius. Alguns són capaços d'adquirir habilitats d'autocura i adaptar-se a la comunitat o família, requerint suport intensiu i supervisió diària.

- **Discapacitat intel·lectual greu profunda**

És el grau més alt i també el menys comú. La majoria presenten malalties neurològiques i altres discapacitats greus. Les persones amb DI profunda presenten un QI inferior a 20. Tenen un coneixement molt limitat de les habilitats comunicatives. Poden tenir deficiències motrius i sensorials, que els impedeixi realitzar un mínim d'activitats. Són persones completament dependents i requereixen suport i supervisió diària. Necessiten ser cuidats de manera constant, inclús poden necessitar cures d'infermeria.

És important destacar que aquests nivells són només una guia general i que la DI pot variar àmpliament d'una persona a una altra, independentment del seu nivell de discapacitat. A més, és crucial respectar i valorar a les persones amb DI com individus amb drets i dignitat, i treballar per una societat més inclusiva i accessible per tots (4,8).

1.2 Diagnòstic i causes

El diagnòstic de DI comporta moltes conseqüències per a l'individu i la seva família, ja que no només estableix la presència de la discapacitat, sinó que també comporta la declaració de la persona com a elegible (o no elegible) per a serveis, beneficis, suports i proteccions legals. Quan es parla d'aquest tipus de discapacitat, cal tenir en compte tant la variabilitat individual, com les diferències que presenta cada persona. Així mateix, no totes necessiten el mateix suport al llarg de la seva vida, depèn en part, del suport amb què creixin.

Segons el Manual sobre la Discapacitat intel·lectual de l'AAIDD (4), és molt important el paper del judici clínic en tots els aspectes de la determinació de la DI. Existeixen tres criteris diagnòstics, els quals el professional haurà de tenir en compte tant les proves relatives que es realitzen en cada un, com les possibles fonts d'error d'avaluació:

1. *Avaluació en el funcionament intel·lectual:* s'utilitza una prova d'intel·ligència per mesurar el QI de la persona. La prova més comunament emprada és l'Escala d'Intel·ligència de Wechsler per adults (WAIS) o l'Escala d'Intel·ligència de Wechsler per infants (WISC), les quals es basen en un test de QI i una avaluació de les necessitats cognitives de la persona (9).
2. *Evolució en la conducta adaptativa:* es fa servir una evolució en la conducta adaptativa per mesurar la capacitat de la persona per dur a terme tasques diàries i adaptar-se al seu entorn. Això inclou habilitats com la comunicació, la cura personal, la vida a la llar, la feina i la comunitat.
3. *Combinació dels resultats:* els resultats de l'avaluació del funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa es combinen per determinar el nivell de DI de la persona. Això es basa en les puntuacions estàndard i els punts de tall que es fan servir per classificar la DI en diferents nivells.

En la puntuació de les proves, cal tenir sempre en compte el marge d'error que pot haver-hi. Tot i el compliment dels tres criteris, el professional ha de considerar altres evidències a l'hora d'emetre el judici clínic sobre el funcionament general de la persona. A més, el diagnòstic ha de ser considerat com una eina per identificar les

necessitats i suports adequats per la persona, i no com una etiqueta que defineix el seu valor o capacitat (10).

Un diagnòstic precoç permet als individus i a les persones rebre el suport i els serveis necessaris. A més, el diagnòstic temprà pot ajudar als professionals de la salut i educació a dissenyar plans de tractament i educació personalitzats.

Segons “*Informe de la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya*” de la Federació Catalana de Discapacitat Intel·lectual (Dincat) (3,11), en un 39% dels casos de persones amb DI, no hi ha una valoració del nivell de DI de forma clínica i en un 27% dels casos no es coneix quin mètode s’ha utilitzat per valorar la situació de DI. En la gran majoria d’històries clíniques manca informació rellevant, com ara el QI o el nivell de discapacitat. Aquest fet porta a qüestionar i posar en manifest l’atenció de les persones amb DI en els centres sanitaris.

La DI pot tenir múltiples causes, algunes de les quals inclouen:

1. *Genètiques*: la DI pot ser causada per una anomalia en els gens que afecta el desenvolupament del cervell. Entre els exemples de trastorns genètics que poden causar DI s’inclouen la Síndrome de Down, la Síndrome d’Angelman i la Síndrome de Williams.
2. *Problemes durant l’embaràs i el part*: les complicacions durant l’embaràs com la prematuritat, el retard del creixement intrauterí, infeccions, malnutrició o exposició a substàncies tòxiques, poden afectar el desenvolupament del cervell del fetus. A més, les complicacions durant el part, com la falta d’oxigen també poden causar dany cerebral.
3. *Malalties i lesions*: malalties que afecten el cervell, com la meningitis o l’encefalitis. Les lesions del cap també poden causar danys cerebrals i DI.
4. *Factors ambientals*: l’exposició a substàncies tòxiques, poden causar un retard en el desenvolupament del cervell i causar DI. Un dels trastorns més comuns és el de l’espectre alcohòlic fetal, resultat de l’exposició prenatal a l’alcohol.
5. *Problemes de nutrició*: la malnutrició, especialment durant els primers anys de vida, pot afectar el desenvolupament del cervell i DI.

És important mencionar que en molts casos, la causa de la DI no és coneguda o no es pot identificar clarament (12,13).

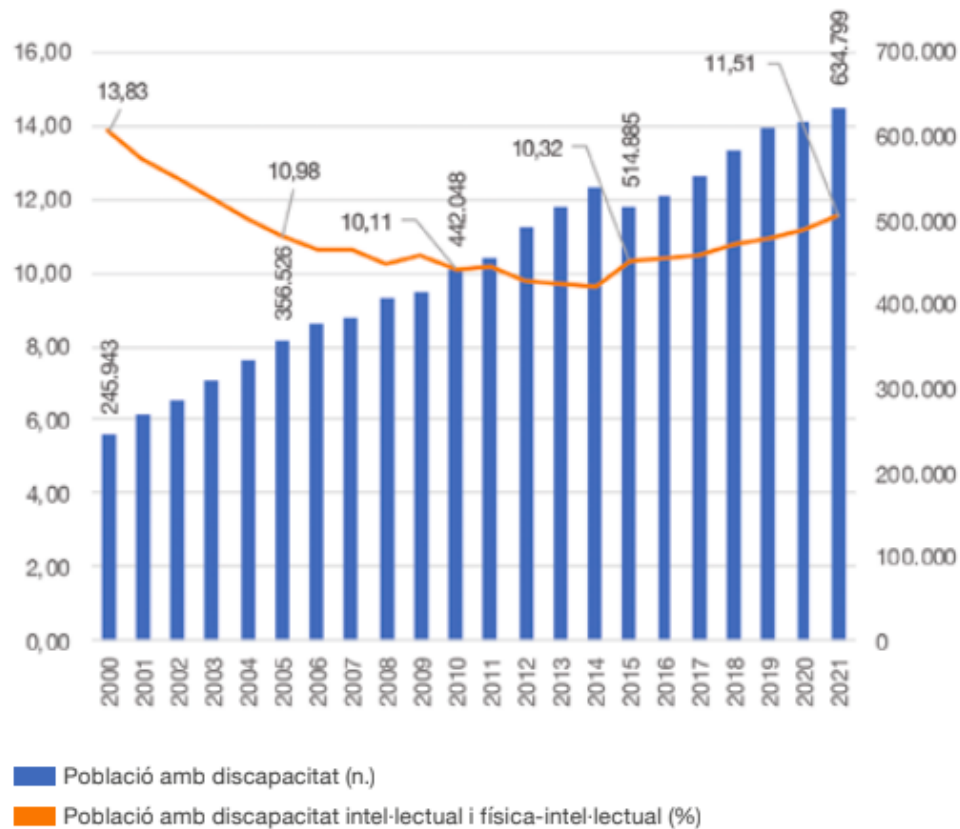
1.3 Epidemiologia

Dincat (11), entitat representant del tercer sector especialitzada en les discapacitats cognitives i del desenvolupament, conjuntament amb Granés Fundació, va publicar el 2021 el primer informe de la situació de les persones amb DI de Catalunya (3), una primera radiografia de partida que va portar molta feina, a causa de la manca de dades estadístiques que hi ha sobre el col·lectiu.

Així doncs, és necessari valorar la diversitat existent dins de la discapacitat per poder dissenyar accions i mesures que responguin a les diferents especificitats i necessitats des de cadascuna de les discapacitats existents. Cal aclarir que les dades de l'estudi són un recull fins a l'any 2020.

Segons l'informe, a Catalunya 1 de cada 100 persones té DI. Hi ha més de 79.000 persones amb una DI reconeguda, sense tenir en compte l'existència de persones amb DI que no han estat diagnosticades, o bé que no disposen del certificat de discapacitat.

En la següent gràfica es mostra l'evolució de la població amb discapacitat a Catalunya i el percentatge de la població amb DI respecte a la població amb discapacitat des de l'any 2000 fins al 2021.



Gràfic 1. Evolució de la població amb discapacitat i percentatge de població amb discapacitat intel·lectual respecte a la població amb discapacitat (3).

Es pot apreciar una disminució progressiva a partir de l'any 2000 i un augment dels casos des del 2014 fins al 2021.

Pel que fa al gènere de les persones amb DI, afecta més els homes que les dones, però a mesura que augmenta l'edat, s'observa que augmenten els casos en dones. Si en les edats inicials, només un 28,4% dels casos són dones, a partir dels setanta-cinc anys, les dones són el 64,4% dels casos de DI.

Respecte a l'edat, el percentatge més elevat de casos es concentra a la infància, ja que a les edats més primerenques és quan es fa el diagnòstic. A mesura que avança l'edat, els casos disminueixen. Cal tenir en compte que l'esperança de vida de les persones amb DI és de 10 anys inferior a la població general (3).

Segons l'Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT) (14), a Catalunya l'any 2021 hi havia un total de 73.093 persones amb DI i a les comarques de Girona una xifra de 8.681. Segons edat, la prevalença en homes és major que en dones.

Per fer-nos una idea, en el rang d'edat de 0 a 15 anys, el total de persones amb DI a Catalunya l'any és de 21.136, de les qual 15.189 són homes i 5.947 són dones.

També cal destacar que a Catalunya 1 de cada 3 persones amb DI pateix problemes de salut mental, que el 78% pren medicació diàriament, la meitat psiquiàtrica, tot i que no tingui un diagnòstic de trastorn mental. Una altra dada sorprenent és que només un 9% de les persones amb DI pot viure en el tipus de llar que desitja, i amb qui vol i 4 de cada 10 no ha assistit al centre escolar que li hagués agradat (3).

Un estudi que es va realitzar anomenat "*Indicadors i estat de salut de les persones amb Discapacitat Intel·lectual. POMONA-ESP.*" (15) va observar la sobre medicació a la qual estan exposades les persones amb DI. El 83% de la mostra prenia diàriament fàrmacs, per alguns dels quals no tenien prescripció mèdica. Entre aquestes dades, destaca l'ús dels medicaments psicotròpics sense un diagnòstic previ de trastorn psiquiàtric.

2. HÀBITS DE VIDA SALUDABLE EN INFANTS

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix un estil de vida saludable com el resultat d'una sèrie d'hàbits que permeten "un estat de complet benestar físic, mental i social" (16).

La infància és l'etapa del desenvolupament humà, s'adquireixen hàbits que romandran al llarg de tota la vida. Educar en salut i higiene és clau per la prevenció de problemes de salut i pel desenvolupament d'actituds responsables. És per això, que el paper dels cuidadors/es i dels centres educatius és fonamental, ja que seran els responsables d'incorporar hàbits i pautes adequades a través de la paciència i la constància. Els hàbits adequats ajudaran a l'infant a tenir una organització en l'àmbit personal i col·lectiu i li aportaran seguretat, confiança i autonomia (17,18).

UNICEF juntament amb altres entitats, van desenvolupar una guia que tenia com a objectiu orientar a les persones que cuiden i eduquen els infants mitjançant el programa “Llestos per Jugar! Promoció d’hàbits de vida saludable” (19), per ensenyar a nens i nenes d’entre 3 i 6 anys i a les seves famílies, a conèixer i cuidar el propi cos, incorporant en el dia a dia dels infants i les famílies, una rutina d’hàbits que contribueixen a un estil de vida saludable. Els hàbits que es mencionen són els següents: alimentació saludable, cura personal, autoregulació, consciència del cos, activitat física, limitar el temps de les pantalles i mantenir relacions socials saludables (Annex 1) (13).

2.1 Hàbits de vida saludable en infants amb discapacitat intel·lectual

Aconseguir que les persones amb DI arribin a controlar la seva vida de manera més autònoma i independent possible s’ha convertit en un gran repte dins de l’àmbit de la discapacitat. Aquest dret ha estat ja reconegut com un fonament dels drets humans: "el dret a viure de forma independent i a ser inclòs en la comunitat" (Art. 19) segons defineix la vigent Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les persones amb discapacitat (20).

Per poder desenvolupar aquest dret, és fonamental la salut de la persona i la qualitat de vida d’aquesta. Per tant, analitzar, conèixer i reflexionar sobre la situació de salut i els hàbits de vida saludable, és un dels pilars en el que es fonamenta la qualitat de vida.

Plena Inclusión Aragón (21) és una agrupació de 40 entitats d’Aragó que treballen juntament per a la DI. Aquesta entitat ha realitzat un qüestionari (22) (Annex 2) dirigit als infants amb DI, per tal que aquests siguin coneixedores de com és la seva salut i els aspectes que cal millorar.

El qüestionari té 8 apartats relacionats amb la salut, aquests són necessitats bàsiques com la respiració, l’alimentació i la hidratació, l’eliminació, la mobilització, el repòs i el son, vestir-se i desvestir-se, la higiene de la pell, la seguretat i l’aprenentatge.

El qüestionari té com a finalitat conèixer la salut de qui el respon, per tant, no hi ha respostes bones o dolentes i aquestes s’han de basar únicament a allò que la persona se senti més identificada. Hi ha preguntes senzilles que es basen a

contestar sí o no i, hi ha preguntes més complexes les quals depenent del que contestin, portaran a una pregunta relacionada o a una següent pregunta.

Al final de cada ítem hi ha un espai en blanc on poder escriure altres dades que es considerin rellevants per la persona.

3. PRÀCTICA INFERMERA APLICADA ALS INFANTS AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

3.1 Atenció infermera en infants amb discapacitat intel·lectual

L'atenció infermera en l'infant és essencial per garantir el seu desenvolupament i la seva salut tant física com psíquica. Els professionals fan un seguiment de l'infant i s'encarreguen d'avaluar el seu creixement i desenvolupament, així com identificar i prevenir problemes de salut (23).

El paper d'infermeria en les cures dels nens i nenes amb DI és fonamental. Algunes de les responsabilitats específiques de la infermeria en aquest context inclouen:

1. Valoració inicial del nen/a, incloent-hi la seva història clínica, necessitats d'atenció mèdica, hàbits de vida saludables i necessitats especials.
2. Planificació i execució de les cures en col·laboració amb altres professionals de la salut i cuidadors/es pel desenvolupament i execució de plans de cures individualitzats que satisfacin les necessitats específiques del nen/a.
3. Proporcionar educació i orientació als pares i mares, cuidadors/es i altres professionals de la salut sobre l'atenció i en les cures de l'infant amb DI.
4. Administrar medicaments segons les prescripcions mèdiques i supervisar els efectes secundaris o reaccions adverses.
5. Oferir suport emocional tant al nen/a com a la família, ajudant-los a lidiar amb les dificultats emocionals i psicològiques associades amb la DI.
6. Promocionar hàbits saludables en el nen/a, com una alimentació adequada, activitat física i hàbits d'higiene personal.
7. Coordinar les cures de l'infant, assegurant que rebi l'atenció necessària d'altres professionals de la salut i serveis comunitaris.

En resum, la infermera té un paper vital en la cura i l'atenció dels nens i nenes amb DI, treballant en coordinació amb altres professionals de la salut per proporcionar una atenció d'alta qualitat i suport emocional i físic a la família (24,25).

3.2 Atenció infermera hàbits saludables en infants amb discapacitat intel·lectual

En general, els nens i nenes amb DI es caracteritzen per una escassa autonomia personal i social, i per una disminució de la seva capacitat funcional. Aquestes carències impliquen un augment de les seves necessitats, les quals caldrà treballar amb les persones cuidadores, per tal d'identificar-les i proporcionar l'ajuda adequada per cada una d'elles.

El paper d'infermeria amb les persones amb DI no varia respecte a altres poblacions, les intervencions són les mateixes, el canvi ve en la manera d'aplicar-les. Algunes de les estratègies que es poden ser útils per fomentar els hàbits saludables en nens amb DI són (24,26):

- Treballar en equip amb els pares, cuidadors/es i altres professionals de la salut per fomentar una rutina saludable.
- Adaptar la informació a la capacitat i la comprensió del nen/a, utilitzant un llenguatge clar i senzill i reforçar-lo amb materials visuals simples i clars.
- Reforçar els hàbits saludables, és a dir, consolidar els hàbits que el nen/a ja té.
- Ensenyar i inculcar nous hàbits saludables de manera gradual i adaptada a les necessitats del nen/a.
- Proporcionar suport i recursos. És possible que el nen/a necessiti suport addicional per fomentar hàbits saludables, com l'adaptació dels aliments a la seva dieta o la provisió d'eines adaptatives per fer activitats físiques.
- Monitorar i avaluar els hàbits saludables del nen/a de manera regular i ajustar les estratègies segons sigui necessari.
- Fomentar la participació activa del nen/a en el procés d'aprenentatge de nous hàbits saludables, proporcionant opcions i suport perquè prengui decisions saludables.

El paper d'infermeria en la promoció de la salut és fonamental i es centra la prevenció de malalties, la promoció d'estils de vida saludable i l'educació en salut. Treballen en estreta col·laboració amb els infants i les seves famílies en diversos entorns d'atenció mèdica, com hospitals, centres d'atenció primària, comunitats i escoles (27).

Una de les teories que s'enfoca en la promoció de la salut és la del Model de Promoció de la Salut de Nola Pender (1987), conegut com a Health Promotion Lifestyle Inventory (HPL) (28). És una eina d'avaluació de la promoció de la salut i estils de vida saludable inspirada en el desenvolupament humà, la psicologia experimental i l'educació, donant una perspectiva holística i psicosocial de la infermeria.

El model se centra en la idea que la salut és un procés dinàmic que implica la interacció de múltiples factors.

Tal com es pot veure a la Figura 1, el model de Pender es basa en tres categories principals que són: les característiques i experiències individuals, les cognicions i efectes relatius a la conducta específica i el resultat conductual.

El primer terme fa referència la conducta que ha tingut la persona cap a la promoció de l'acció, és a dir, als antecedents. També es té en compte els factors personals, aquestes són interns i influeixen en el comportament de la persona. Es poden classificar en biològics, psicològics i socioculturals.

La segona columna es relaciona amb els coneixements i efectes que provoca la conducta que es vol promocionar. Aquests efectes poden ser beneficiosos, proporcionen motivació per adquirir una conducta de promoció de la salut o, per contra, poden ser una barrera que faria referència a la dificultat de realitzar la conducta.

L'autoeficàcia percebuda i l'afecta relacionat amb l'activitat influeixen sobre les barreres percebudes a l'acció fins a modificar-les. L'autoeficàcia és la capacitat autoreguladora que té l'individu per organitzar i executar la conducta promotora. Com més eficaç és la conducta, menors seran les barreres.

El mateix passa amb l'afecte relacionat amb l'activitat, que es defineix com els sentiments subjectius positius negatius acompanyats d'un component emocional que són clau per identificar la conducta que necessita modificar-se. Així doncs, com més positius siguin aquests sentiments, incrementarà l'autoeficàcia percebuda i, per tant, menors seran les barreres a l'acció.

Les influències personals i situacionals són factors externs que poden afectar el comportament d'una persona, com l'accés a recursos i serveis de la salut, la cultura, la família i l'element físic.

Els diferents components que formen les "característiques i experiències individuals" i "les cognicions i efectes relatius a la conducta específica" es relacionen per tal de crear un compromís per desenvolupar un pla d'acció.

Totes aquestes característiques o components formen la conducta promotora de salut, que és el resultat d'acció dirigit als resultats de salut positius, com ara el benestar òptim, el compliment personal i la vida productiva.

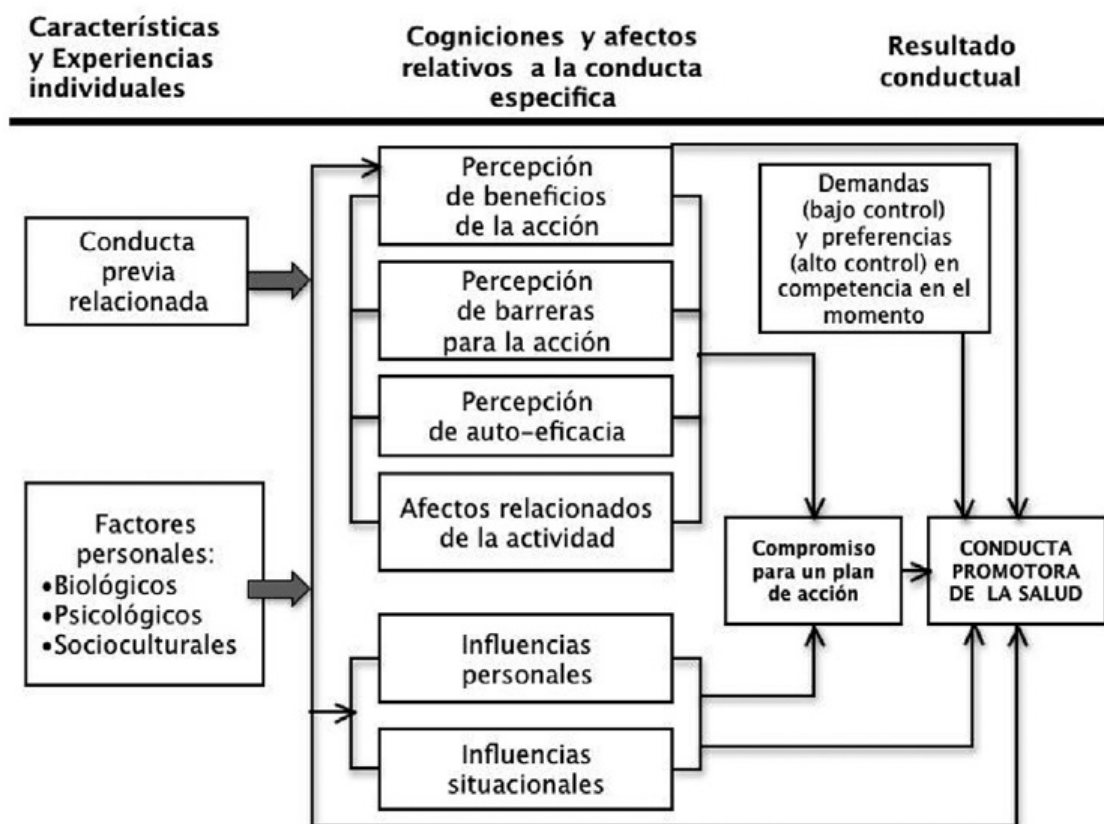


Figura 1. Model de la Promoció de la Salut, Pender 1987 (28).

Els professionals d'infermeria consideren la promoció de la salut un model rellevant, ja que cada cop se li dona més importància al benestar de les persones.

En conclusió, el model HPL Nola Pender és una teoria d'infermeria que descriu la interacció entre la infermera i el pacient i al mateix temps, té en consideració el paper de l'entorn en la promoció de la salut.

3.3 Atenció infermera a les famílies amb infants amb discapacitat intel·lectual

La família és molt important en la vida dels infants i juguen un paper fonamental en el seu desenvolupament. Proporcionen un sentit de pertinença i identitat, els nens i nenes aprenen qui són i quin és el seu lloc en el món. La família és el primer grup social el qual els infants pertanyen i, per tant, és crucial pel seu desenvolupament social i emocional. Són una xarxa de suport emocional i els infants senten que hi ha persones que els estimen i els cuiden. La família és molt rellevant pel desenvolupament cognitiu del nen/a, ja que és el primer lloc on aprenen a comunicar-se i comprendre el món que els envolta. Els nens i nenes aprenen a través de la interacció amb els membres de la família, que els hi ensenyen noves habilitats i coneixements. A més, proporciona valors i normes socials, aprenen el que està bé i el que no, el que és acceptable i el que no ho és.

Finalment, la família suposa un model a seguir pels infants, aprenen dels comportaments i les actituds de les persones que els envolten, per la qual cosa, és crucial que els membres siguin models positius i saludables (29,30).

Així doncs, la família és el principal suport en els nens i nenes amb DI, ja que aquests necessiten una atenció més exhaustiva.

La infermeria té un paper indispensable en l'acompanyament durant el procés de l'embaràs i assumeix una gran responsabilitat davant l'arribada del nounat. Posteriorment, tenen cura de l'infant i del seu desenvolupament tant físic com psíquic. Així doncs, acompanyen a les persones en totes les etapes de la vida.

Els professionals d'infermeria tenen moltes funcions i duen a terme diferents tasques en les diferents fases de la vida, una d'elles és ajudar a prevenir la DI en les dones embarassades. Les causes de la DI poden ser vàries, però entre aquestes es

troben problemes durant l'embaràs o el part, factors ambientals i problemes de nutrició. Assessorar i educar als pares i mares pot ajudar a reduir o eliminar factors que augmenten el risc de prematuritat i retard del creixement intrauterí. Les intervencions estan dirigides a millorar la salut materna, informant i donant suport sobre la importància d'evitar les substàncies tòxiques i el perill dels productes químics, entre d'altres (12,13).

Una altra estratègia preventiva és l'atenció prenatal adequada, l'atenció mèdica òptima dels nounats d'alt risc, el cribratge prenatal, la vacuna de la rubèola i la presa de suplementes d'àcid fòlic, que ajuda a formar el tub neural i prevé deformacions congènites que impliquen el desenvolupament incomplet del cervell i la medulla espinal. El cribratge neonatal també és molt important, ja que permet detectar i tractar precoçment determinades malalties metabòliques com l'hipotiroïdisme congènit, la fenilcetonúria o la galactosèmia. Aquests processos ajuden a prevenir la DI i trastorns del creixement i desenvolupament (8,13).

La infermeria també pot intervenir en com enfoca la família el diagnòstic de DI. Tenir un fill/a amb DI pot conduir a l'estrès o a un afrontament i una adaptació positiva, això dependrà de les percepcions de la família sobre la discapacitat del nen/a, la comprensió de per què ocorren els esdeveniments pot alleujar aquest estrès (31,32). És per això que cal adoptar estratègies per tal que l'infant no es vegi limitat en les seves capacitats i no deixi de costat el dret de ser informat i incentivar el desenvolupament de comportaments autònoms i independents, ja que amb el pas del temps podria tenir repercussions.

Un altre aspecte clau en la cura dels infants amb DI és el buit que hi ha en cuidar a qui cuida, els cuidadors/es es fan càrrec d'ells des del naixement i s'han d'afrontar a nombroses dificultats tant en la societat, com en la família, com en l'escola. Quan se'ls comunica el diagnòstic de DI sovint desconeixen l'etiologia d'aquesta i carreguen amb una culpabilitat no justificada. És per això, que la figura d'infermeria és clau en l'atenció en aquests moments. L'atenció que infermeria dona als pares i mares és de gran importància, ja que sovint aquests s'han d'afrontar a una pressió social i a un estrès que no tenen les famílies amb infants sense DI (31). Cal identificar les necessitats que manifesta el cuidador/a, per dissenyar un pla

d'intervencions que satisfaci aquestes necessitats. En resum, infermeria té una tasca molt important en les famílies amb infants amb DI que és cuidar al cuidador/a (33).

Per tal de conèixer la percepció que tenen els pares i mares amb infants amb DI sobre els hàbits saludables dels seus fills i filles, he creat un guió de preguntes tancades (Annex 3) relacionat amb el model HPL de Nola Pender (34), explicat anteriorment. Les preguntes tracten sobre els hàbits saludables i com és l'atenció que reben els infants amb DI i els seus cuidadors/es en els centres de salut per part dels professionals d'infermeria i de la resta de professionals sanitaris.

BIBLIOGRAFIA

1. Convention on the Rights of Persons with Disabilities [Internet]. OHCHR. [citat 10 de febrer de 2023]. Disponible a: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
2. Stefánsdóttir G, Björnsdóttir K, Stefánsdóttir Á. Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support. 13 de marzo de 2018;20(1):162.
3. Fitó A, Rovira M. Informe de la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya [Internet]. 2021. Disponible a: https://www.dincat.cat/docs/informe_interactiu.pdf
4. Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ. Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports, 12th Edition. 12.^a ed. aaid; 2021.
5. Cluley V. From “Learning disability to intellectual disability”—Perceptions of the increasing use of the term “intellectual disability” in learning disability policy, research and practice. *Br J Learn Disabil*. 2018;46(1):24-32.
6. Intellectual Disability | Center for Parent Information and Resources [Internet]. [citado 15 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.parentcenterhub.org/intellectual/>
7. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía [Internet]. Sec. 1, Real Decreto 1971/1999 ene 26, 2000 p. 3317-410. Disponible a: <https://www.boe.es/eli/es/rd/1999/12/23/1971>
8. Patel DR, Cabral MD, Ho A, Merrick J. A clinical primer on intellectual disability. *Transl Pediatr*. febrero de 2020;9(Suppl 1):S23-35.
9. Canivez GL, Watkins MW, McGill RJ. Construct validity of the Wechsler Intelligence Scale For Children – Fifth UK Edition: Exploratory and confirmatory factor analyses of the 16 primary and secondary subtests. *Br J Educ Psychol*. 2019;89(2):195-224.
10. Saleem M, Beail N, Roache S. Relationship between the Vineland Adaptive Behaviour Scales and the Wechsler Adult Intelligence Scale IV in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2019;63(9):1158-62.
11. Dincat [Internet]. 2023 [citat 4 de maig de 2023]. Disponible a:

<https://www.dincat.cat/>

12. Plena Inclusión. ¿Cuáles son las causas de la discapacidad intelectual? [Internet]. Plena inclusión. [citad 15 de febrer de 2023]. Disponible a: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/cuales-son-las-causas-de-la-discapacidad-intelectual/>
13. Purugganan O. Intellectual Disabilities. junio de 2018;39(6).
14. Idescat. Estadística de persones amb discapacitat. Persones reconegudes legalment com a discapacitades segons el tipus de discapacitat. Catalunya [Internet]. [citad 8 de març de 2023]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/pub/?id=regdis&n=443>
15. Folch A, Martínez-Leal R, Vicens P, Irazábal M, Muñoz S, Salvador-Carulla L, et al. The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. J Appl Res Intellect Disabil. 2019;32(1):15-22.
16. Unicef. Educar para la salud [Internet]. 2021 [citad 15 de febrer de 2023]. Disponible a: <https://www.unicef.es/educa/salud>
17. Mayr S. Inclusión educativa: Primera infancia y discapacidad [Internet]. NeuroClass. 2020 [citad 10 de maig de 2023]. Disponible a: <https://neuro-class.com/inclusion-educativa-primera-infancia-y-discapacidad/>
18. Baker S, Morawska A, Mitchell A. Promoting Children's Healthy Habits Through Self-Regulation Via Parenting. Clin Child Fam Psychol Rev. 1 de marzo de 2019;22(1):52-62.
19. Movellán S, Birhuett E, Calderón T. Sesame Workshop. ¡Listos para jugar! Promoción de hábitos de vida saludable. Guía para facilitadores y facilitadoras del programa de promoción de hábitos saludables [Internet]. 2018. Disponible a: <https://www.unicef.org/bolivia/media/251/file/bol-unicef-sesamo-listos-a-jugar-2018>
20. Formació Quality Rights. La transformació dels serveis i la promoció dels drets humans | SOM Salud Mental 360 [Internet]. [citad 8 de març de 2023]. Disponible a: <https://www.som360.org/ca/recursos/formacio-qualityrights-transformacio-dels-serveis-promocio-dels-drets-humans>
21. Plena Inclusión Aragón | Trabajamos por la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias [Internet]. [citad 10 d'abril de 2023]. Disponible a: <http://www.plenainclusionaragon.com/>

22. Montero García E. Valoración de la salud [Internet]. 2017. Disponible a: https://www.plenainclusionaragon.org/cea/lf/es/publicaciones/sal_-_22-11-2017_-_lf_valoracion_de_salud.pdf
23. López Rodríguez M del M, Cortés Rodríguez AE. Enfermería de la infancia y de la adolescencia: atención de enfermería al niño sano. Almería: Universidad de Almería; 2019. 74 p.
24. Mimmo L, Hodgins M, Samir N, Travaglia J, Woolfenden S, Harrison R. 'Smiles and laughter and all those really great things': Nurses' perceptions of good experiences of care for inpatient children and young people with intellectual disability. *J Adv Nurs*. 2022;78(9):2933-48.
25. Gerth J. Supporting Children with Intellectual and Developmental Disabilities in Health Care Settings. *Pediatr Nurs*. 2020;46(2):99-102.
26. Hockenberry MJ, Rodgers CC, Wong. *Pediatric Nurse*. Elsevier Health Sciences; 2019. 1066 p.
27. Edelman C, Kudzma EC. *Health Promotion: Throughout the lifespan*. 10.^a ed. Elsevier; 2022.
28. Alligood MR. *Nursing Theorists and Their Work*. 10.^a ed. Philadelphia: Elsevier; 2021.
29. Cordero Huertas B. *Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo de las Familias de Personas con Discapacidad en Edades Tempranas en Costa Rica*. Universitat Ramon Llull; 2019.
30. Arias Becerra NJ, Ayala Hernández JM, Taborda Mazo A, Choperena Posada A, González Mejía A, Naranjo Lopez JF, et al. Prácticas sobre cuidado de niños con discapacidad construidas por cuidadores del Instituto de Capacitación Los Álamos. *Enferm Cuid Humaniz*. 2021;10(2):191-203.
31. Hemm C, Dagnan D, Meyer TD. Social anxiety and parental overprotection in young adults with and without intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;31(3):360-8.
32. Hsiao YJ. Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Interv Sch Clin*. 1 de marzo de 2018;53(4):201-5.
33. García-Morán GA, García-Campos M de L, Beltrán-Campos V, Patiño-López ME, et al. Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. *Sanus [Internet]*. diciembre de 2022 [citado 11 de mayo de 2023];7. Disponible a:

- http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2448-60942022000100105&lng=es&nrm=iso&tlng=es
34. Health Promoting Lifestyle Profile II | Nursing | University of Nebraska Medical Center [Internet]. [citad 15 de març de 2023]. Disponible a: <https://www.unmc.edu/nursing/faculty/health-promoting-lifestyle-profile-II.html>
 35. Generalitat de Catalunya. Qui som | Joan Riu [Internet]. [citad 21 d'abril de 2023]. Disponible a: <https://agora.xtec.cat/esc-eeejoanriu/lescola/qui-som/>
 36. Generalitat de Catalunya. Qui som | CEE Font de l'Abella [Internet]. [citad 21 d'abril de 2023]. Disponible a: <https://agora.xtec.cat/ceefontdelabella/lescola/historia/>
 37. Generalitat de Catalunya. L'escola (qui som, què pretenem) | Escola Mare de Déu del Carme [Internet]. [citad 21 d'abril de 2023]. Disponible a: <https://agora.xtec.cat/escola-alcoletge/lescola/>
 38. Idescat. Estadística de persones amb discapacitat [Internet]. [citad 21 d'abril de 2023]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/pub/?id=regdis39.PlenaInclusi\u00f2n>
 39. Plena Inclusión Aragón. Creando Espacios Accesibles [Internet]. Plena Inclusión Aragón. 2020 [citad 8 de maig de 2023]. Disponible a: <http://www.plenainclusionaragon.com/www2/colabora/creando-espacios-accesibles-0>
 40. Gobierno de España. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [Internet]. Sec. 1, Ley Orgánica 3/2018 dic 6, 2018 p. 119788-857. Disponible a: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
 41. Gobierno de España. BOE-A-2002-22188 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. [citad 21 d'abril de 2023]. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
 42. WMA - The World Medical Association-WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. [citad 9 de maig de 2023]. Disponible a: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

METODOLOGIA

1. OBJECTIUS

Objectiu general

- Conèixer els hàbits de vida saludable dels infants amb discapacitat intel·lectual lleu i moderada d'entre 6 i 11 anys de tres escoles especials de la comarca del Gironès.

Objectius específics

- Conèixer la percepció dels pares i mares i com afronten la discapacitat intel·lectual dels infants per establir bons hàbits.
- Analitzar el paper d'infermeria en la promoció d'hàbits saludables als infants amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies.

2. MATERIAL I MÈTODES

2.1 Disseny d'estudi

El realitzarà un estudi descriptiu, observacional i transversal, ja que s'observa i es mesura un conjunt de variables sense intervenir en elles i la recollida de dades es porta a terme en un determinat moment en el temps.

Aquest projecte es durà a terme mitjançant l'ús de la metodologia quantitativa a través de dos qüestionaris amb preguntes tancades. És important destacar que aquest és un treball empíric, atès que utilitza dos qüestionaris per obtenir dades aplicables a la pràctica amb el propòsit d'estudiar-ne els resultats i millorar els objectius plantejats.

2.2 Àmbit d'estudi

L'estudi es portarà a terme a la província de Girona, concretament a la ciutat de Girona, al municipi de Sant Gregori i al municipi de Sarrià de Ter durant l'any 2024. Per fer-ho, s'ha escollit l'Escola d'Educació Especial Joan Riu localitzada a Sant Gregori, el Centre d'Educació Especial Font de l'Abella de la ciutat de Girona i el Centre d'Educació Especial Mare de Déu del Carme a Sarrià de Ter.

L'Escola d'Educació Especial Joan Riu és una escola privada concertada amb el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya que atén a infants i adolescents de 3 a 18 anys, i excepcionalment fins als 20 anys, amb necessitats educatives especials derivades de trastorns neurològics, sensorials, físics i psíquics presentats en diferents moments de la seva etapa evolutiva (35).

El Centre d'Educació Especial Font de l'Abella és un centre educatiu públic que atén alumnat d'edats compreses entre els 3 i els 18 anys i excepcionalment fins a 21 anys, amb necessitats educatives especials derivades principalment de discapacitat intel·lectual (baix rendiment intel·lectual), de discapacitat adaptativa (baixa capacitat per respondre i adaptar-se socialment a les necessitats del dia a dia) i/o discapacitat afectiva – relacional (baixa capacitat per establir relacions funcionals amb els altres) (36).

El Centre d'Educació Especial Mare de Déu del Carme, és una escola privada i centre concertat per la Generalitat de Catalunya. L'escola compta amb 88 alumnes d'entre 3 i 18 anys amb necessitats específiques de suport educatiu, derivades per condicions personals de discapacitats psíquiques, motrius o sensorials, alumnes nouvinguts al nostra sistema educatiu, o per condicions personals de sobredotació o per causes associades a la seva història educativa o escolar (37).

Els tres centres d'Educació Especial tenen com a objectiu principal oferir als alumnes una educació individualitzada i adaptada que els hi permeti desenvolupar el seu potencial i aconseguir una vida plena i independent.

2.3 Població d'estudi

A la comarca del gironès l'any 2021 es van registrar 8.784 persones amb discapacitat intel·lectual (38). En aquest cas, la població d'estudi seran els infants d'entre 6 i 11 anys que presentin discapacitat intel·lectual de grau lleu o moderat, del centre d'Educació Especial Font de l'Abella, de l'Escola d'Educació Especial Joan Riu i del Centre d'Educació Especial Mare de Déu del Carme.

També es comptarà amb la participació dels cuidadors/es principals dels infants, els quals definim com a membres de la família directa o no de l'infant amb funció de tutors legals i màxims responsables.

2.4 Mostreig

El tipus de mostreig serà intencional (no aleatori), ja que la població que es preten estudiar es troba en un rang d'edat determinat i unes condicions determinades.

2.5 Criteris de participació

A continuació, anomenarem els criteris d'inclusió i exclusió de la mostra d'estudi:

Criteris d'inclusió

- Infants situats en un rang d'edat d'entre 6 i 11 anys.
- Infants amb diagnòstic de discapacitat intel·lectual lleu o moderada.
- Infants membres del Centre d'Educació Especial Font de l'Abella, de l'Escola d'Educació Especial Joan Riu o del Centre d'Educació Especial Mare de Déu del Carme.
- Cuidadors/es principals.

Criteris d'exclusió

- Infants amb DI i una patologia de base.
- Infants que tinguin una patologia aguda en el moment de contestar el qüestionari.
- Infants amb dificultats idiomàtiques.
- Infants que no visquin amb els cuidadors/es.

2.6 Variables d'estudi

A continuació, es descriuran les diferents variables de l'estudi:

- *Edat del nen/a*: variable quantitativa discreta: 6,7,8,9,10,11 anys
- *Edat del diagnòstic*: variable quantitativa discreta: 0-5 o 6-11 anys
- *Gènere del nen/a*: variable qualitativa ordinal politòmica: nen, nena, no binari
- *Comarca de residència*: variable qualitativa ordinal politòmica: Gironès, Alt Empordà, Baix Empordà, Pla de l'Estany, Garrotxa, Selva, Ripollès

- *Reconeixement grau DI*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Grau DI*: variable qualitativa discreta: lleu, moderat
- *Rentar-se les mans*: variable quantitativa discreta: sempre, sovint, mai
- *Rentar-se les dents*: variable quantitativa discreta: +3, 3, 2, 1, 0
- *Dutxar-se*: variable quantitativa discreta: +3, 3, 2, 1, 0
- *Hores de son*: variable quantitativa continua: +12, 9-12, 6-8
- *Esport extraescolar*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Exercici físic*: variable quantitativa ordinal: +5, 5-7, 1-4, 0
- *Ús dispositius electrònics*: variable qualitativa ordinal: quasi sempre, sovint, mai
- *Àpats*: variable quantitativa ordinal: +5, 5, 4, 3, 2
- *Dieta equilibrada i variada*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Gots d'aigua*: variable quantitativa ordinal: +9, 6-9, 2-5
- *Relacions socials*: variable qualitativa ordinal politòmica: sí, no, a vegades
- *Tenir en compte a la família*: variable qualitativa ordinal politòmica: quasi sempre, sovint, mai
- *Accés a recursos i serveis de salut públics*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Acut al centre d'atenció primària*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Coneixements dels professionals sobre la DI*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Suport dels professionals d'infermeria*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Adaptació promoció de la salut i hàbits saludables*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Paper d'infermeria i resultats positius*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Identificació dels factors de risc per part d'infermeria*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Acompanyament i assessorament a l'infant*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no
- *Pautes i assessorament als cuidadors/es*: variable qualitativa nominal dicotòmica: sí, no

2.7 Instruments per a la recollida de dades

La recollida de dades es durà a terme mitjançant dos qüestionaris, un dirigit als infants i l'altre als cuidadors/es principals.

El qüestionari respost pels infants amb DI, està creat per l'Associació *Plena Inclusión Aragón* (21). *Ezequiel Montero García*, professor universitari de la Universitat San Jorge de Saragossa i infermer assistencial, és l'autor del qüestionari que serveix per valorar la salut dels infants (22). Aquest, consta de 8 apartats relacionats amb 8 necessitats bàsiques i ens permet valorar el nivell de salut dels infants, per tal de conèixer-la i poder-la millorar. El qüestionari és de lectura fàcil i utilitza llenguatge no sexista. Totes les preguntes han sigut valorades per persones amb DI o del desenvolupament de la comissió de validació de *Plena Inclusión Aragón* anomenada *Creando Espacios Accesibles* (39).

El segons qüestionari, va dirigit als pares, mares o tutors legals dels infants. Davant la manca de resultats, vaig decidir crear un qüestionari basat en el model de Promoció de la Salut de Nola Pender (HPL). Consta de 31 preguntes de resposta tancada relacionades principalment amb els hàbits saludables i la promoció d'aquests per part dels professionals d'infermeria.

2.8 Procediment

En primer lloc, es presentarà el treball al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la Universitat de Girona, de la comarca del Gironès per a la seva aprovació (Annex 4). Un cop hagi estat aprovat, es procedirà a contactar amb el Centre d'Educació Especial Font de l'Abella, l'Escola d'Educació Especial Joan Riu i el Centre d'Educació Especial Mare de Déu del Carme per exposar el projecte, demanar els permisos i consentiments necessaris. S'enviarà una carta de presentació als tres centres (Annex 5) explicant en què consisteix l'estudi i s'esperarà la seva acceptació per tal d'iniciar-lo.

En segon lloc, en cas que els tres centres acceptin, la investigadora principal es posarà en contacte amb direcció i es concretarà un dia per tal d'acudir presencialment i fer una xerrada al personal sobre l'objectiu del projecte i els criteris d'inclusió de qui participi. Cada centre iniciarà el període de reclutament de les persones participants i ens faran arribar els seus correus electrònics o telèfons

mòbils. Seguidament, ens posarem en contacte amb els cuidadors/es principals dels infants que compleixin els criteris d'inclusió, mitjançant un full informatiu (Annex 6). Les persones voluntàries que acceptin participar en l'estudi, seran citades presencialment en els respectius centres, on se'ls donarà més informació sobre el projecte i on podran respondre els possibles dubtes que puguin sorgir. En aquest primer contacte, farem signar un consentiment informat (Annex 7) mitjançant un dispositiu Tauleta i preguntarem si disposen de dispositiu electrònic, per tal de respondre els qüestionaris. En cas negatiu, els hi proporcionarem un Tauleta durant el temps que duri l'estudi. Un cop tinguem tots els consentiments informats signats, enviarem una còpia per correu electrònic a les famílies i els qüestionaris que hauran de contestar els infants i els cuidadors/es, cadascun requerirà un temps aproximat d'entre 20-30 minuts, depenent de la persona. Destacarem la possibilitat de renunciar, la voluntat de participació i l'anonimat en la recollida de dades.

Durant uns tres mesos aproximadament, els cuidadors/es ens hauran d'enviar els qüestionaris omplerts, per tal que es pugui fer la recollida de dades. Aquestes seran analitzades i s'elaboraran els resultats. Per acabar, es redactarà la memòria del projecte.

Finalment, es farà la difusió del treball presentant-lo als centres d'atenció primària de la comarca del Gironès, mitjans de comunicació, revistes científiques i/o congressos.

2.9 Anàlisi de dades

Es durà a terme un anàlisi qualitatiu o quantitatiu en funció de les categories de les variables.

D'una banda, es realitzarà un anàlisi descriptiu univariant per descriure la distribució de les dades i per comprendre millor una variable en particular. Les dades quantitatives s'expressaran a través de la mitjana aritmètica, mediana, variància i desviació típica. Les dades qualitatives s'expressaran amb les freqüències absolutes i els percentatges. Es consideraran resultats significatius per a valors de $p < 0,05$, amb un nivell de confiança del 95%.

De l'altra, es portarà a terme una anàlisi d'estadística bivariant, per analitzar la relació de dues variables o característiques. Per relacionar les variables qualitatives s'utilitzarà la chi-quadrat, per relacionar una variable qualitativa amb una quantitativa s'utilitzarà t-student i anova i, per relacionar dues variables quantitatives es farà una correlació i/o una regressió.

L'anàlisi de les dades es realitzarà amb el programa estadístic Statistical Package for the Social Science (SPSS) per poder-les analitzar.

2.10 Limitacions

L'estudi pot presentar algunes limitacions.

A l'estudi proposat es vol conèixer els hàbits de vida saludable dels infants amb discapacitat intel·lectual lleu o moderada del centre d'Educació Especial Font de l'Abella, de l'Escola d'Educació Especial Joan Riu i del Centre d'Educació Especial Mare de Déu del Carme. L'escàs nombre de centres i el rang d'edat d'entre 6 i 11 anys, poden ser factors que limitin el nombre de persones participants.

La manca de col·laboració o compromís per part del qui participa pot comportar que no es respecti la mida de la mostra prevista.

Una mostra insuficient pot desenvolupar una baixa fiabilitat de la investigació.

El fet que els candidats puguin abandonar l'estudi en el moment que ells decideixin, també afectaria als resultats del projecte.

2.11 Aspectes ètics

El projecte haurà de presentar-se i aprovar-se abans de posar-lo a la pràctica, al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la Universitat de Girona, amb l'objectiu de protegir els drets, la seguretat i el benestar de les persones participants de l'estudi.

Es garantirà la confidencialitat i anonimat de les dades segons la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals (40). Les persones participants, cuidadors/es principals dels infants amb discapacitat intel·lectual, hauran de signar el consentiment informat (Annex 7) seguint la llei anterior, juntament amb la Llei Orgànica 41/2002, de 14 de novembre,

bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (41). Les persones voluntàries seran informades, de manera clara i comprensible des del principi, tant per modalitat escrita (Annex 6) com verbal, aclarint i explicant la finalitat del projecte i el procés d'aquest.

La participació serà completament lliure, anònima i voluntària. Els pares i mares dels infants amb DI signaran el consentiment informat com a tutors legals, tot i això, se'ls recordarà la possibilitat d'abandonar o rebutjar la participació durant l'estudi sense cap mena de repercussió. Així doncs, es garantiran els principis ètics per la investigació mèdica en éssers humans promulgats en la Declaració d'Helsinki (42).

Les dades recollides i arxius informàtics seran encriptats i custodiats de manera segura per la investigadora principal fins a la finalització del projecte i consegüent publicació dels resultats.

CRONOGRAMA DEL PROJECTE

El període en què es portarà a terme aquest projecte serà d'un total d'onze mesos, del gener del 2024 al novembre de 2024.

Taula 1. Període del projecte. **Font:** Pròpia.

	Any 2024										
	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Setembre	Octubre	Novembre
Presentació del projecte al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la UdG per a la seva aprovació	X										
Enviar la carta de presentació als centres educatius per demanar l'autorització		X									
Presentar el projecte al personal dels centres i demanar el reclutament de qui vulgui participar			X								
Enviar el full informatiu a les possibles persones participants				X							
Citar presencialment als voluntaris per exposar el projecte, signar el											

consentiment informat i enviar els qüestionaris					X						
Fer la recollida de dades mitjançant els qüestionaris					X	X	X				
Analitzar els resultats obtinguts							X	X			
Realització de les conclusions								X			
Elaboració de la memòria dels resultats de l'estudi								X	X		
Transferència o difusió científica: presentació dels resultats a congressos i revistes científiques										X	X

PRESSUPOST

El pressupost econòmic necessari per dur a terme el projecte s'ha de calcular de manera aproximada, ja que no disposem de totes les despeses reals.

Taula 2. Despeses del projecte. **Font:** Pròpia.

	Presentació	Quantitat	Unitat/Preu	Preu total
Desplaçament	Combustible	67,2 Km	1 Km/0,13€	8,83€
Dispositius electrònics	Ordinador personal	1	1.018€	1.018€
	Tablet	3	200€	600€
Memòria USB	64GB	1	10,45€	10,45€
Programa SPSS	-	1	Cedit per la UdG	0€

Total:	1.637,28€
--------	-----------

ANNEXOS

1. Annex 1. Hàbits saludables a valorar

- Alimentació saludable: durant la infància és fonamental adquirir les bases alimentàries que acompanyaran al nen/a tota la vida i el protegiran de possibles malalties. Com que estan en ple desenvolupament, és important que tinguin una dieta variada i equilibrada que inclogui fruites, verdures, proteïnes magres, cereals integrals i làctics baixos en grasses. Dins d'aquesta dieta també es troba present la ingesta d'aigua, ja que intervé en molts processos del nostre organisme i ens permet realitzar la major part de les funcions vitals.
- Cura personal: tenir cura d'un mateix engloba totes les activitats que contribueixen en la cura de la salut i la prevenció de malalties transmissibles comunes. Rentar-se les mans amb regularitat és un dels consells per evitar infeccions. Tenir cura de la higiene personal que inclou banyar-se, pentinar-se, tallar-se les ungles... També és molt important rentar-se les dents després de cada àpat per prevenir la càries dental i les malalties relacionades amb les genives. Adquirir una rutina del son, per tal de dormir prou i, per últim, visitar el centre de salut amb regularitat.
- Autoregulació: l'autoregulació és una capacitat clau en el desenvolupament dels nens i nenes, ja que els hi permet controlar les seves emocions, pensaments i comportament per aconseguir objectius i adaptar-se a situacions canviants. És molt important pel benestar emocional i socials dels infants, així com pel seu èxit acadèmic i professional. Alguns components de l'autoregulació són el control dels propis impulsos, iniciar alguna activitat no desitjada, però si requerida, ensenyar a identificar les seves emocions i saber gestionar-les, tenir consciència de la relació que s'estableix entre el cos i la ment i fomentar la comunicació honesta i oberta, entre d'altres. Tot això, farà que en un futur siguin persones sanes, assertives i felices socioemocionalment.
- Consciència del cos: la consciència corporal permet als nens i nenes conèixer el seu cos i escoltar-lo, per tal d'estar en sintonia amb les seves necessitats físiques i emocionals. Gràcies als sentits, els infants reben sensacions de l'entorn que més tard els hi donaran un significat i podran interpretar la

informació. Entendre que el cos està en creixement i que necessita cures especials, és una tasca important que els ajudarà a posar en pràctica les destreses d'exploració, investigació i mesura. Mitjançant aquestes, identificaran i reconeixeran les accions que els ajuden a sentir-se bé amb ells mateixos.

- Activitat física: tenir un estil de vida físicament actiu és una forma de prevenir malalties cròniques freqüents en l'edat adulta com l'obesitat, la hipertensió, les malalties cardiovasculars, el càncer, la diabetis, les malalties de salut mental... En els infants, un estil de vida actiu significa un equilibri entre l'activitat física regular i el descans. Fer esport permet explorar el funcionament del cos i a potenciar comportaments positius com el companyerisme, el compromís i la disciplina.
- Limitar el temps de les pantalles: dedicar molt de temps a l'ús de les pantalles redueix el temps d'activitat social i influeix negativament en la qualitat del son i en el desenvolupament psicomotor. És per això, que cal limitar i controlar els temps que els infants inverteixen davant de les pantalles. L'Associació Americana de Pediatria (20) dona una sèrie de recomanacions entre les quals trobem, deixar d'utilitzar dispositius o pantalles una hora abans d'anar a dormir, evitar pantalles a les habitacions dels infants, participar en activitats familiars que promoguin el benestar, com l'esport, la lectura i la conversa, controlar l'ús de pantalles dels infants per la seva salut, entre d'altres.
- Mantenir relacions socials saludables: fomentar relacions saludables és molt important pel benestar emocional i psicològic dels infants. Tant els pares i mares com qui educa poden ajudar als nens i nenes a desenvolupar habilitats socials i a construir relacions positives mitjançant l'empatia, el respecte, la comunicació, la col·laboració i l'activitat física.

2. Annex 2. Qüestionari “Valoración de la salud” de Plena Inclusión Aragón

RESPIRACIÓN

1. Te cuesta respirar?

- No. → Pregunta 2
- Si. → Pregunta a)

a) ¿En qué momentos te cuesta respirar?

- Me cuesta respirar incluso cuando estoy sentado sin hacer nada.
- Cuando hago un poco de esfuerzo, como andar o subir escaleras.
- Cuando hago esfuerzos muy grandes, como correr o hacer cosas en las que tengo que hacer mucha fuerza.

2. ¿Tomas alguna medicación para respirar mejor?

- No. → Pregunta 3
- Si. → Pregunta a) y b)

a) ¿Qué medicación tomas?

- Uso oxígeno.
- Uso aerosoles o inhaladores.

b) ¿Usas la medicación solo o te ayudan a usarla?

- Me ayudan a usar la medicación.
- Utilizo la medicación yo solo.

3. ¿Tienes tos muchas veces al día?

- No. → Pregunta 4
- Si. → Pregunta a)

a) ¿Tienes también mocos?

- Tengo tos y también tengo mocos.
- Tengo tos, pero no tengo mocos

4. Otros datos

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con la respiración:

ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN

1. ¿Haces alguna alimentación diferente para comer?

- No**, como de todo.
- No**, pero como muchos dulces, patatas fritas, chucherías y alimentos fritos.
- Si**, llevo una dieta para comer. → Pregunta a)

a) Si llevas dieta, ¿qué tipo de dieta llevas?

- Llevo una dieta diabética.
 - Como alimentos para controlar el azúcar.
 - Llevo una dieta hiposódica.
 - Como los alimentos con poca sal o ninguna.
 - Llevo una dieta para perder peso.
 - Otra dieta que haga diferente:
-

2. ¿Necesitas ayuda para comer?

- No. → Pregunta 3
- Si. → Pregunta a)

a) ¿Cómo necesitas que te ayuden?

- Necesito que me ayuden a cortar y coger la comida.
- Necesito que me den la comida.
- Necesito un aparato que me ayude a coger la comida.

3. ¿Tienes algún problema en la boca?

- No. → Pregunta 4
- Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué problema tienes en la boca?

- Me falta algún diente o alguna muela.
- Me duele algún diente o alguna muela.
- Tengo una herida en la boca o en la lengua.
- Me huele el aliento.

4. ¿Vomitas o tienes ganas de vomitar después de comer?

- No. → Pregunta 5
- Si. → Pregunta a)

a) ¿Cuánto vomitas?

- Vomito mucho.
- Vomito poco.

5. ¿Bebes muchos líquidos a lo largo del día? Por ejemplo, agua, refrescos, zumos, cerveza...

- Bebo pocos líquidos. → Pregunta 6
- Bebo muchos líquidos. → Pregunta a)
- a) ¿Qué líquidos y cuantos líquidos bebes?
 - Bebo mucha agua.
 - Bebo muchos refrescos.
 - Bebo mucha cerveza o vino.
 - Bebo mucho zumo, pero no es zumo natural.

6. ¿Cuántas veces comes al día?

- Como siempre que tengo hambre.
- Como _____ veces al día.

7. Otros datos:

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con la comida o con la bebida:

ELIMINACIÓN

1. ¿Cuántas deposiciones haces al día? _____

2. ¿Cómo son las deposiciones?

- Son normales.
- Son líquidas.
- Son duras.

3. ¿Tienes algún problema al hacer las deposiciones?

- No. → Pregunta 4
- Si. → Pregunta a)
- a) ¿Qué problemas tienes?
 - No puedo controlarlas para llegar al baño.
 - Me duele al realizar las deposiciones.
 - Tengo muchos gases.

4. ¿Tienes problemas para controlar la orina?

No. → Pregunta 5

Si. → Pregunta a)

a) ¿Cuántas veces tienes problemas para orinar?

Muchas veces.

Pocas veces.

5. ¿Tienes algún problema para orinar?

No. → Pregunta 6

Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué problemas tienes para orinar?

A veces tengo ganas de orinar, pero no puedo.

Me duele o me pica al orinar.

Algunas veces veo sangre en la orina o la orina es de diferente color.

6. Otros datos.

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con la eliminación:

Contesta estas preguntas sólo si eres mujer. Si no eres mujer pasa al apartado MOVILIZACIÓN.

1. ¿Tienes la menstruación, es decir, la regla?

No. → Pasa al apartado MOVILIZACIÓN

Si.

2. ¿Tienes problemas con la regla?

No. → Pregunta 3

Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué problemas tienes con la regla?

Creo que sale mucha sangre o sale más sangre que antes.

Creo que sangro muy poco o sale menos sangre que antes.

Sale sangre días que no me toca la regla.

Me duele mucho cuando tengo la regla.

3. ¿Cada cuántos días te viene la regla?: _____

4. Otros datos

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con la menstruación:

MOVILIZACIÓN

1. ¿Cómo te mueves? Por ejemplo, para ir de un sitio a otro.

- Puedo andar sin dificultad.
- Utilizo silla de ruedas o muletas.
- Estoy casi todo el día sentado o tumbado.

2. ¿Necesitas ayuda para realizar tareas?

- No. → Pregunta 3
- Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué ayuda necesitas?

- Necesito ayuda de algún aparato para poder hacer determinadas cosas.
- Necesito que otra persona me ayude o me diga como tengo que hacerlo.
- Necesito que me hagan la mayoría de cosas.

3. ¿Haces algún tipo de ejercicio?

- No. → Pregunta 4
- Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué ejercicio haces?

- Paseo de vez en cuando.
- Paseo todos los días.
- Hago algún deporte.

4. Otros datos.

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con la movilización:

REPOSO Y SUEÑO

1. ¿Cuántas horas duermes al día? _____

2. ¿Tienes algún problema relacionado con dormir?

No. → Pregunta 3

Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué problema tienes para dormir?

Me cuesta conseguir dormirme.

Me despierto muchas veces por la noche.

Me quedo dormido en cualquier sitio.

No respiro bien mientras duermo.

3. ¿Usas algún medicamento para poder dormir?

- No. → Pregunta 4

- Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué tomas para dormir?

Tomo un medicamento todas las noches.

Tomo algún producto natural.

Tomo pastillas que no son medicamentos.

4. ¿Haces alguna actividad para poder dormir?

No.

Si, hago ejercicios con el cuerpo para poder dormir.

5. Otros datos.

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con el sueño y el reposo:

VESTIRSE Y DESVESTIRSE

1. ¿Necesitas ayuda para quitarte la ropa?

No. → Pregunta 2

Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué ayuda necesitas?

Necesito ayuda de algún aparato.

Necesito que otra persona me ayude a vestirme.

2. ¿Necesitas ayuda para ponerte la ropa?

No. → Pregunta 3

Si. → Pregunta a

a) ¿Qué ayuda necesitas?

- Necesito ayuda de algún aparato.
- Necesito que otra persona me ayude a vestirme.

3. ¿Eliges la ropa tú mismo?

- No.
- Si.

4. Otros datos.

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con la forma de ponerte y quitarte la ropa:

HIGIENE DE LA PIEL

1. ¿Necesitas ayuda para ducharte?

- No. → Pregunta 2
- Si. → Pregunta a)

a) ¿Qué tipo de ayuda necesitas?

- Necesito un objeto o un aparato para poder limpiarme bien.
- Necesito que una persona me ayude.

2. ¿Tienes alguna herida? La herida puede estar en cualquier parte del cuerpo.

- No. → Pregunta 3
- Si. → Pregunta a)

a) ¿Te curas la herida?

- Voy al centro de salud para que me curen la herida todos los días.
- Me curo yo la herida en casa.
- No.

3. Otros datos.

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con la higiene de la piel:

SEGURIDAD

1. ¿Tienes alguna alergia?

No. → Pregunta 2

Si. → Pregunta a)

a) ¿A qué tienes alergia?

Tengo alergia a algún alimento. ¿A qué alimentos?

Tengo alergia a algún medicamento. ¿A qué medicamento?

Tengo alergia al polen.

Tengo alergia a otra cosa. ¿A qué cosas tienes alergia?

2. ¿Bebes alcohol?

No. → Pregunta 3

Si. → Pregunta a)

a) ¿Cuánto alcohol bebes?

Solo bebo algunos días. ¿Qué bebes?

Todos los días bebo algo de alcohol. ¿Qué bebes?

3. ¿Eres fumador o fumadora?

No he fumado nunca.

No, pero he sido fumador o fumadora. ¿Cuánto tiempo llevas sin fumar?

Si. ¿Cuántos cigarrillos fumas al día? _____ ¿Quieres dejar de fumar?

4. Las personas con una enfermedad crónica tienen que tomar medicación todos los días. ¿Tienes una enfermedad crónica?

No. → Pregunta 5

Si. → Pregunta a) y b)

a) ¿Preparas la medicación solo o necesitas ayuda?

Yo preparo la medicación sin ayuda.

Yo preparo la medicación sin ayuda..

b) ¿Tomas la medicación solo o necesitas ayuda?

- Yo me tomo la medicación sin ayuda.
- Necesito que alguien me ayude para tomar la medicación

5. Otros datos.

Escribe aquí si tienes otros problemas que tienen que ver con la seguridad:

APRENDER

Esta es la última parte del cuestionario.

Nos preguntan por las cosas relacionadas con nuestra salud que nos gustaría saber más.

Por ejemplo, si te interesa tener más información sobre la medicación que tomas.

O que cosas puedes hacer para mejorar tu salud. En esta parte del cuestionario puedes marcar todas las respuestas que quieras.

Me gustaría saber más sobre:

- Medicamentos.
- Enfermedades.
- Cómo puedo cuidar mi salud sin ayuda.
- Qué objetos pueden ser buenos para mi salud.
- Educación sexual.
- Cómo resolver problemas y saber si lo hemos solucionado.
- Salud mental: ansiedad, depresión...
- Adicciones: tabaco, alcohol...
- Prevención de enfermedades.
- Primeros auxilios.
- Alimentación: prevención de trastornos alimenticios, dietas, comida sana...

Escribe aquí los temas sobre los que te gustaría saber más cosas:

Enllaç del qüestionari:
https://www.plenainclusionaragon.org/cea/lf/es/publicaciones/sal - 22-11-2017 - lf_valoracion_de_salud.pdf

3. Annex 3. Qüestionari per a famílies amb infants amb discapacitat intel·lectual

El text utilitzat per difondre el qüestionari als cuidadors/es dels infants amb discapacitat intel·lectual és el següent:

Hola a tots i a totes! Sóc una estudiant d'Infermeria de la Universitat de Girona. En el marc del meu treball de final de grau, estic realitzant un projecte sobre la importància dels hàbits de vida saludable en nens i nenes amb discapacitat intel·lectual. És per això, que us estaria molt agraïda si poguéssiu respondre'm aquest qüestionari sobre el/la vostre/a fill/a.

Recordar que aquesta participació és completament CONFIDENCIAL i ANÒNIMA.

El temps aproximat per respondre el qüestionari és de 20-30 minuts.

Si necessita realitzar qualsevol consulta addicional, pot posar-se en contacte amb mi (carlotaudg@gmail.com).

Gràcies per la teva col·laboració!

Carlota Carrasco

Qüestionari dirigit als pares i mares dels infants:

DADES RELACIONADES AMB L'INFANT

Província de residència:

- Gironès
- Alt Empordà
- Baix Empordà
- Pla de l'Estany
- Selva
- Garrotxa

Ripollès

Edat de l'infant:

6

7

8

9

10

11

Sexe de l'infant:

Nen

Nena

No binari

Edat del diagnòstic de discapacitat intel·lectual:

0-5 anys

6-11 anys

Reconeixement del grau de discapacitat intel·lectual:

Sí

No

Grau de discapacitat intel·lectual:

Lleu

Moderat

HÀBITS DE VIDA SALUDABLE DELS INFANTS

Quant d'important és per a vostè mantenir una vida saludable:

Molt important

Important

Poc important

Gens important

Sap què significa hàbit saludable?:

Sí

No

Creu que la rutina del seu fill/a es basa en hàbits de vida saludables?:

Sí

No

Veü al seu fill/a capaç de, en un futur, poder portar una vida saludable de manera autònoma?:

Sí

No

No ho sé

Com de freqüent es renta les mans el seu fill/a?:

Sempre

Sovint

Mai

Quants cops es renta les dents al dia el seu fill/a?:

+3

3

2

1

0

Quants cops es dutxa a la setmana el seu fill/a?:

+3

3

2

1

0

Quantes hores dorm al dia el seu fill/a normalment?:

+12

9-12

6-8

Quants cops per setmana fa exercici el seu fill/a?:

+7

5-7

1-4

0

Realitza el seu fill/a algun esport extraescolar?:

- Sí
- No

Amb quina freqüència utilitza dispositius electrònics (tauleta, ordinador, consola, televisió...) el seu fill/a?:

- Quasi sempre
- Sovint
- Mai

Quants àpats fa al dia el seu fill/a?:

- +5
- 5
- 4
- 3
- 2

Creu que el teu fill/a té una dieta equilibrada i variada, en la qual consumeix fruites, verdures, proteïnes magres, cereals integrals i làctics baixos en grasses?:

- Sí
- No

Quants gots d'aigua beu el seu fill/a en un dia aproximadament:

- +9
- 6-9
- 2-5

Manté el seu fill/a relacions socials enriquidores i significatives amb nens i nenes de la seva edat?:

- Sí
- No
- A vegades

En cas de necessitat, compta el seu fill/a amb la seva família amb seguretat?:

- Quasi sempre
- Sovint
- Mai

ATENCIÓ DELS INFANTS ALS CENTRES DE SALUT

Té accés a recursos i serveis de salut públics pel seu fill/a com metges especialistes, terapeutes o assistents mèdics:

- Sí
- No

En cas d'haver respost que no a la pregunta anterior, aquí acaba el qüestionari. Gràcies!

Acut al seu centre d'atenció primària quan el nen/a presenta alguna senyal inusual o algun símptoma estrany?:

- Sí
- No

Creu que els professionals de la salut tenen suficients coneixements sobre la discapacitat intel·lectual i saben com abordar-la?:

- Sí
- No

Se sent recolzat pels professionals d'infermeria del seu centre d'atenció primària?:

- Sí
- No

Creu que infermeria adapta la promoció de la salut i els hàbits saludables segons les necessitats del seu fill/a?:

- Sí
- No

Creu que el paper d'infermeria quant als estils de vida saludable, dona resultats positius i millores en el desenvolupament del seu fill/a?:

- Sí
- No

Creu que infermeria ajuda a identificar els possibles factors de risc pel seu fill/a i implementa les accions corresponents per revertir-los?:

- Sí
- No

Sent que l'equip d'infermeria li ofereix un acompanyament i assessorament en les etapes de la vida del seu fill/a?:

Sí

No

Com a cuidador/a d'un infant amb discapacitat intel·lectual, creu que infermeria li proporciona les pautes i l'assessorament necessari per cuidar-se a vostè?:

Sí

No

Enllaç per accedir al qüestionari:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd-cRG_71emTIDdXBW2S_0K3MvGZ9u-mtUcKwclAgQBcZs9cQ/viewform?usp=sf_link

4. Annex 4. Sol·licitud d'avaluació d'estudis al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la Universitat de Girona

Carlota Carrasco Angeles amb domicili a C/xxxxx, nº xx, Girona.

EXPOSA: Que vol portar a terme l'estudi "La importància de conèixer els hàbits de vida saludable dels infants amb discapacitat intel·lectual" que serà realitzat per: Carlota Carrasco Angeles, estudiant d'infermeria de la Universitat de Girona. Que l'estudi serà realitzat respectant la normativa legal aplicable. Per l'exposat,

SOL·LICITA: Sigui avaluat pel COMITÈ D'ÈTICA I BIOSEGURETAT DE LA RECERCA DE LA UNIVERSITAT DE GIRONA.

Signatura,

Data: __ / __ / 20__

5. Annex 5. Carta de presentació a la direcció dels centres especials

El meu nom és Carlota Carrasco Angeles i sóc estudiant de 4t curs d'infermeria de la Universitat de Girona. El motiu d'aquest escrit és presentar el projecte que estic elaborant el qual s'anomena "La importància de conèixer els hàbits de vida saludable dels infants amb discapacitat intel·lectual". L'objectiu d'aquest, és avaluar els hàbits de vida saludable dels infants amb discapacitat intel·lectual de la comarca del Gironès, així com, conèixer la percepció dels cuidadors/es sobre la discapacitat intel·lectual dels infants i com l'afronten per tal d'establir bons hàbits i per últim, el paper d'infermeria quant a la promoció d'hàbits saludables als cuidadors i infants.

El principal objectiu de l'educació infantil és el foment de l'autonomia. En els nens/es amb discapacitat intel·lectual es creu que aquest dret mai es podrà aconseguir i seran persones dependents de per vida. Afortunadament, això no és cert, ja que aconseguixen ser autosuficients i prendre decisions de la seva vida, sempre que comptin amb el suport adequat. Per tal de desenvolupar aquest dret fonamental, cal tenir salut i qualitat de vida. Ambdues s'adquireixen mitjançant hàbits saludables, que es van incloent i treballant en la rutina dels infants. En les persones amb discapacitat intel·lectual s'han d'adequar aquests hàbits a les seves necessitats i les seves capacitats d'aprenentatge. Per aquest motiu, amb aquest projecte vull que tant els cuidadors/es com el col·lectiu d'infermeria, adoptin estratègies i metodologies eficients, amb l'objectiu primordial de potenciar l'autonomia d'aquestes persones amb relació a la salut, per tal que visquin una vida al màxim independents possibles i amb la millor qualitat.

El projecte consisteix en un qüestionari de lectura fàcil que serà respost pels infants, per tal de valorar la salut d'aquests, i un qüestionari amb preguntes tancades dirigida als cuidadors/es dels infants sobre la percepció que tenen dels hàbits saludables. Seran candidats a participar en l'estudi tots aquells nens/es situats entre una franja d'edat de 6 a 11 anys amb discapacitat intel·lectual lleu o moderada.

Així doncs, la finalitat de posar-me en contacte amb vosaltres és sol·licitar una trobada durant el mes de març de 2024 per exposar amb més detalls en què consisteix el projecte i, un cop explicat, poder iniciar-lo.

Cordialment,

Carlota Carrasco Angeles

6. Annex 6. Full informatiu sobre el projecte dirigit als cuidadors/es dels infants

Benvolgut/da, ens dirigim a vostè per convidar-lo/la a participar, de manera totalment voluntària, en un estudi que es realitzarà en nens i nenes d'entre 6 i 11 anys amb discapacitat intel·lectual lleu o moderada i als seus cuidadors/es. La nostra intenció és proporcionar-li la informació necessària sobre l'estudi i demanar la seva col·laboració i la de l'infant. L'esmentat estudi està dirigit per una estudiant del grau d'infermeria que vol avaluar els hàbits de vida saludables dels infants amb discapacitat intel·lectual de la comarca del Gironès. Aquest estudi consisteix a conèixer la percepció dels cuidadors/es sobre la discapacitat intel·lectual dels infants i com l'afronten, per tal d'establir bons hàbits, així com, quin paper té infermeria en la promoció d'hàbits saludables als infants amb discapacitat intel·lectual i als seus cuidadors/es. El present estudi consta d'un qüestionari de lectura fàcil dirigit als infants per valorar la salut d'aquests i, d'un qüestionari de preguntes tancades, dirigida als cuidadors/es, per tal de conèixer la percepció que tenen sobre els hàbits saludables. Per tal de conèixer a qui participa, es farà una visita presencial als centres, juntament amb els cuidadors/es dels infants, en la qual es demanarà la col·laboració en el projecte, s'exposarà dit projecte i es demanarà el consentiment. Seguidament, s'enviaran per correu electrònic els dos qüestionaris. Ambdós són anònims i tenen durada total d'entre 20-30 minuts. La recollida i anàlisi posterior de les dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb el que estableix "Llei Orgànica 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal" i per tant, no s'utilitzarà per cap altre propòsit que no es contempli dins la investigació. Per més informació o davant de qualsevol dubte, restem a la seva disposició on pot adreçar-se a: carlotacarrasco@udg.com. S'agraeix anticipadament la seva participació.

7. Annex 7. Consentiment informat

En/Na....., accepta participar de forma voluntària en el present estudi sobre els hàbits de vida saludable dels infants amb discapacitat intel·lectual lleu o moderada dels centres especials de la comarca del Gironès Font de l'Abella, Joan Riu o Mare de Déu del Carme. Al participar en aquest estudi, dono el meu consentiment voluntàriament per respondre el qüestionari i perquè el meu fill/a el respongui també, havent rebut informació prèvia de l'objectiu de l'estudi. Amb això, reconec que la informació que proporcioni serà totalment confidencial i no serà utilitzada en qualsevol altre propòsit sense el meu consentiment. Si durant la meva participació vull retirar-me del projecte o no vull respondre alguna pregunta, podré fer-ho en qualsevol moment sense que això em suposi cap perjudici. Un cop informat/da, dono lliurement el meu consentiment per formar part de l'estudi.

Signatura del cuidador/a

Signatura de l'investigador

Girona, _____ de _____ del 20__