

**Disseny i avaluació d'una guia orientativa per l'acompanyament  
de les famílies amb infants amb TEA**

**Universitat de Girona  
Facultat d'Educació i Psicologia  
Grau de Pedagogia**

**Estudiant:** Romaissae Bakkouh Mahdad

**Tutor:** Narcís Turon Pèlach

**Data:** 05/06/2023

## AGRAÏMENTS

En primer lloc, vull agrair al meu tutor Narcís Turon per la seva orientació, suport i motivació al llarg de tot el procés. Els seus comentaris i suggeriments van ser fonamentals per a la qualitat i rigor del treball.

També vull agrair al centre Tots Hi Som i a tot el seu equip, especialment a Laura Cebrià i a Mabel Salguero, per la seva col·laboració, suport i disponibilitat per proporcionar-me la informació i els recursos necessaris per a l'elaboració de la guia.

Agraeixo també a Joel López per la seva ajuda en el disseny de la guia i la seva paciència durant tot el procés.

Per acabar, vull expressar la meva gratitud a la meva família i amics pel seu suport incondicional. El seu alè i la seva motivació em van ajudar a superar els moments d'estrès i dificultat.

A tots ells, el meu agraïment més profund per la seva valuosa contribució a la consecució d'aquest treball.

## RESUM

El present treball pretén explorar i abordar les problemàtiques a les quals s'enfronten les famílies després del diagnòstic del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) dels seus fills. Se centre en cercar i analitzar les necessitats que poden tenir les famílies just després del diagnòstic. En primer lloc, es fa una revisió bibliogràfica que aprofundeix en el TEA i en les necessitats de les famílies després del diagnòstic. Posteriorment, es realitza un anàlisi de guies per comparar els punts en comú i les diferències per poder extreure el més rellevant i útil de cada guia. L'objectiu principal del treball és dissenyar una guia orientativa després d'analitzar i comparar quatre guies dirigides a famílies.

**Paraules clau:** Famílies, Trastorn de l'Espectre Autista, Diagnòstic, Necessitats, Guia, Suport, Recursos.

## ABSTRACT

This work aims to explore and address the problems faced by families after the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in their children. It focuses on finding and analyzing the needs that families may have right after the diagnosis. First, a bibliographic review is conducted to provide an in-depth understanding of ASD and the needs of families after diagnosis. Afterwards, an analysis of various guides is carried out to compare commonalities and differences, in order to extract the most relevant and useful information from each guide. The main objective of the work is to design an orientative guide after analyzing and comparing four guides aimed at families.

**Keywords:** Families, Autism Spectrum Disorder, Diagnosis, Needs, Guidance, Support, Resources.

## ÍNDEX

INTRODUCCIÓ.....	5
1. MARC TEÒRIC .....	7
1.1. EL TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA I LA SEVA EVOLUCIÓ .....	7
1.2. DIAGNÒSTIC DEL DSM-5.....	8
1.3. CRITERIS DE COMUNICACIÓ I SOCIOEMOCIONALS.....	9
1.4. PROCÉS D'APRENENTATGE DELS INFANTS AMB TEA.....	11
1.5. IMPACTE EMOCIONAL I NECESSITATS DE LES FAMÍLIES DESPRÉS D'UN DIAGNÒSTIC TEA.....	12
1.6. RECURSOS I SERVEIS DISPONIBLES PER AJUDAR A LES FAMÍLIES .....	14
2. ANÀLISI DE GUIES .....	16
3. CONTEXTUALITZACIÓ.....	22
3.1. EL CENTRE TOTS HI SOM.....	22
3.2. CONEIXEMENT DE LA REALITAT DE LES FAMÍLIES DEL CENTRE TOTS HI SOM.....	22
3.3. FINALITAT DE LA GUIA COM A RECURS.....	23
4. CARACTERÍSTIQUES DEL PROJECTE.....	24
4.1. OBJECTIU GENERAL.....	24
4.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS .....	25
4.3. METODOLOGIA.....	25
4.4. DESTINATARIS.....	26
4.5. GUIA "ACOMPANYANT-TE AL CAMÍ DE L'AUTISME: GUIA PER A FAMÍLIES".....	27
4.6. AVALUACIÓ.....	29
4.6.1. Taula de validació de jutges.....	29
4.6.2. Anàlisi de resultats .....	31
5. CONCLUSIONS .....	39
6. APORTACIÓ AL BAGATGE DE CONEIXEMENT DE LA PEDAGOGIA.....	41
7. REFERÈNCIES .....	42
8. ANNEXOS.....	47

## INTRODUCCIÓ

Aquest projecte que es presenta aquí sorgeix de l'experiència de treball al centre Tots hi som, el centre on vaig realitzar el *Pràcticum*. Fa un any vaig començar a treballar a aquest centre, que es dedica a l'atenció i el desenvolupament de nens i nenes amb Trastorn de l'Espectre Autista (d'ara endavant TEA). En aquest centre, vaig tenir l'oportunitat de treballar de prop amb nens i nenes amb TEA i amb les seves famílies, cosa que em va sensibilitzar i em va fer veure la necessitat d'una atenció més específica i adaptada a les seves necessitats.

Des del primer dia al centre em vaig adonar que les famílies eren les grans oblidades. Sovint es trobaven perdudes en un mar de dubtes i desatesos quant a la necessitat d'informació, després del diagnòstic. Vaig decidir investigar sobre les necessitats que tenien aquestes famílies, i vaig descobrir que hi havia una gran manca d'informació accessible i comprensible per a ells. Els pares de nens amb TEA sovint experimenten alteracions en el seu benestar psicològic i alts nivells d'estrès; proporcionar informació de qualitat i provada científicament és un dels millors tipus de suport possibles per a ells (Rojas-Torres et al., 2020).

He pogut conversar i tractar amb aquestes famílies i les preguntes que més em repetien els pares i mares que acabaven de rebre la notícia eren; “*L'autisme té cura?*”, “*El meu fill tindrà futur?*”, “*Què puc fer per ajudar el meu fill?*”. La falta d'informació els fa sentir una absoluta soledat i desesperació, es troben en un camí obscur i sense sortida i em vaig adonar que necessitaven un recurs que els ajudés a fer front a la situació, un far que els guiés i il·luminés, encara que sigui una mica, aquest camí que hauran de recórrer i puguin veure que al final sí que tenen més d'una sortida.

Aquesta experiència em va motivar a buscar una manera d'ajudar aquestes famílies. Em vaig adonar que moltes vegades els professionals ens enfoquem en el desenvolupament del nen o la nena, però no en l'impacte que el trastorn té a la família. La família és una part fonamental del desenvolupament del nen i és per això que cal incloure la seva perspectiva en l'atenció que se'ls brinda.

En aquest context, vaig decidir desenvolupar una guia orientativa per a famílies de nens i nenes amb TEA. Aquesta guia té com a objectiu proporcionar informació bàsica, però d'una manera molt accessible i fàcil d'entendre perquè les famílies puguin comprendre millor el trastorn i les seves implicacions, independentment de la seva formació acadèmica. A més, la guia busca ser un recurs que els acompanyi en aquest viatge i els ajudi a fer front a les dificultats que poden sorgir després del diagnòstic.

Aquest treball de fi de grau se centra a analitzar les necessitats de les famílies després del diagnòstic del TEA i desenvolupar una guia orientativa que els ajudi a comprendre millor el trastorn i els ofereixi un suport emocional durant tot el procés. Per això, s'ha realitzat una revisió bibliogràfica exhaustiva i una anàlisi de diverses guies existents per extreure els punts en comú i les diferències, i desenvolupar una guia adaptada a les necessitats específiques de les famílies de nens i nenes amb TEA.

## 1. MARC TEÒRIC

### 1.1. El trastorn de l'espectre autista i la seva evolució

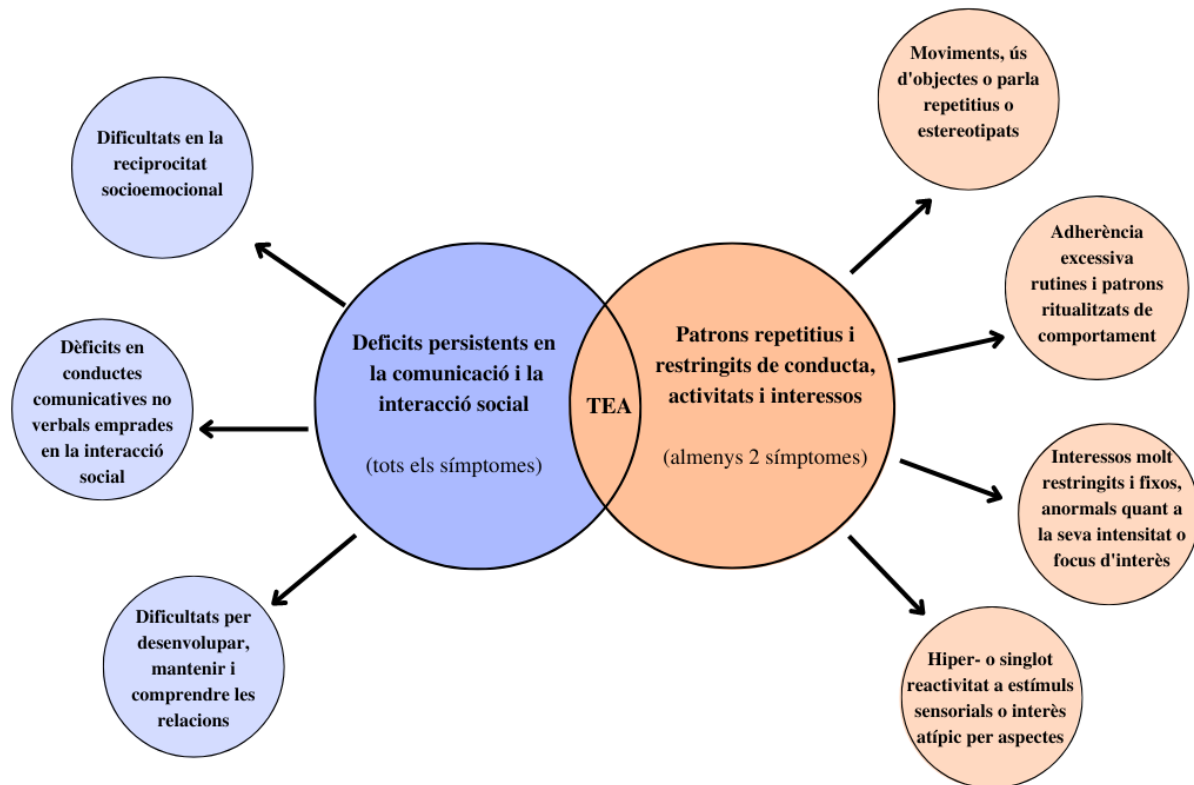
El Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) és un trastorn del neurodesenvolupament que es manifesta principalment per la presència de dificultats persistents a la comunicació social, així com comportaments repetitius i interessos restringits (APA, 2013).

Tradicionalment, la primera descripció d'aquest trastorn es remunta a l'any 1943, quan el psiquiatre Leo Kanner va reportar onze casos d'infants (vuit nens i tres nenes) que compartien dificultats per relacionar-se amb les persones, un desenvolupament atípic del llenguatge, sensibilitats sensorials, comportaments repetitius, ecolàlia i literalitat, entre altres. Poc després, el metge austríac Hans Asperger va utilitzar el terme “psicopatia autística” per referir-se a un grup de nens que presentaven les característiques descrites anteriorment per Kanner, però amb un domini del llenguatge adequat (Masi et al., 2017).

En les dècades posteriors el concepte d'autisme ha sofert diverses reformulacions a causa dels avenços en els camps de la psicologia, la neurologia, la genètica i l'educació. Tanmateix, els déficits esmentats anteriorment en la comunicació i la interacció social, així com, els comportaments repetitius i restrictius, continuen sent els elements bàsics d'aquesta condició (Lord et al., 2018). A la Figura 1, es poden veure els símptomes que conformen cadascun d'aquests dos grans elements que conformen el TEA; segons els criteris diagnòstics de la cinquena versió del Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-5) (APA, 2013).

## 1.2. Diagnòstic del DSM-5

Figura 1. Àrees específiques afectades pel TEA segons el DSM-5



Font: Adaptació de APA (2013).

Com mostra la Figura 1, el DSM-5 defineix la primera dimensió nuclear, que se centra en el desenvolupament de la comunicació social. Això implica una comunicació intencionada amb altres per compartir algun tipus d'informació; i incloent aspectes no verbals (per exemple, contacte visual i gestos) i habilitats necessàries pel desenvolupament del llenguatge parlat (atenció conjunta, participació en les interaccions socials i la regulació de la conducta, entre d'altres) (Fuller & Kaiser, 2020).

És probable que tots aquests aspectes es vegin alterats fins a cert punt en persones amb TEA. Així, s'ha observat que, en general, les persones amb TEA dediquen menys temps a centrar-se i interactuar amb els altres que les persones neurotípiques. Per a alguns investigadors, la raó d'aquestes dificultats és que les estructures cerebrals fan que les persones autistes siguin menys sensibles a les recompenses socials de la infància, la qual cosa condueix a menys interès pel que fan les altres persones, inclosos els seus gestos i vocalitzacions. Tot això comporta retards en la comunicació i les habilitats relacionades amb el context social (Rogers & Dawson, 2021).



En la comunicació social, com es mostra a la Figura 1, trobem reciprocitat afectiva social. I cal tenir en compte que el desenvolupament emocional i el desenvolupament comunicatiu es produeixen en el mateix context; concretament, en l'entorn social en què els infants formen els seus vincles inicials amb els cuidadors principals i altres persones significatives (Prizant & Meyer, 1993).

Per aquest motiu, podem parlar de “desenvolupament socioemocional”, entès com el procés pel qual el nen adquireix la capacitat de reconèixer, expressar i regular les emocions, desenvolupar relacions segures i positives; i generar una identitat pròpia, diferenciada dels altres, que pugui orientar-se a l'obtenció d'objectius a l'entorn social (Prizant & Wheterby, 1990). Per exemple, reconèixer indicis emocionals pot tenir una funció interpersonal, atès que el nen, en reconèixer l'estat emocional de l'altre, pot interpretar adequadament el seu comportament i interactuar d'una manera adequada per influir-hi (Prizant & Wheterby, 1990).

En aquesta línia, s'estima que hi ha una relació d'interdependència entre les fites del desenvolupament socioemocional i el desenvolupament de la comunicació que es produeix durant els primers quatre anys de vida (Prizant & Wheterby, 1990). Tot això sembla indicar que qualsevol intervenció destinada a fomentar les habilitats comunicatives en persones amb autisme ha de tenir en compte el desenvolupament de les seves habilitats emocionals.

Entre les habilitats emocionals principals, una que mereix una atenció especial és la regulació emocional. Com més capaç és el nen de mantenir un estat de calma òptim; més disposat està per explorar el seu món extern i connectar-se amb els que l'envolten, la qual cosa li ofereix una varietat d'oportunitats per desenvolupar les seves habilitats comunicatives (Prizant & Meyer, 1993).

### **1.3. Criteris de comunicació i socioemocionals**

Tot i l'existència de les dues dimensions definides anteriorment i exposades a la Figura 1, cal tenir en compte que el Trastorn de l'Espectre Autista s'ha definit com un espectre que inclou manifestacions molt diferents a nivell d'habilitats socials, comunicatives i cognitives (Campisi et al., 2018; Lord, Elsabbagh, Baird & Veenstra-Vanderweele, 2018; Millá & Mulás, 2009). En conseqüència, el DSM-5 defineix diferents graus de gravetat del diagnòstic (Taula 1). Sobre

això, és important tenir en compte que aquests nivells de gravetat es poden veure modificats al llarg del temps, o canviar en diferents contextos (APA, 2013).

**Taula 1.**

*Nivells de gravetat del TEA*

GRAU	COMUNICACIÓ SOCIAL	Comportaments restringits i repetitius
<b>Necessita ajuda</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sense ajuda in situ, les dificultats en la comunicació social generen problemes importants.</li> <li>-Dificultats per iniciar interaccions socials.</li> <li>-Possible dificultat per establir converses àmplies.</li> <li>-Dificultat per fer amics.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Inflexibilitat en el comportament, generant dificultats al seu dia a dia.</li> <li>-Dificultat per alternar activitats, en l'organització i la planificació (autonomia afectada).</li> </ul>
<b>Necessita força ajuda</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Dificultats en la comunicació social</li> <li>-Límits en la iniciació de la interacció.</li> <li>-Respostes reduïdes.</li> <li>-Ús de frases simples.</li> <li>-Interactua segons els seus interessos.</li> <li>-Excèntrica comunicació no verbal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Inflexibilitat cap als canvis.</li> <li>-Comportaments repetitius.</li> <li>-Ansietat</li> <li>-Dificultat per a la no focalització.</li> </ul>
<b>Necessita molta ajuda</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Grans dificultats en la comunicació social.</li> <li>-Grans dificultats d'interacció social i amb una resposta mínima o nul·la cap a altres persones.</li> <li>-Poc vocabulari entenedor, amb poc inici d'interacció social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Inflexibilitat de comportament.</li> <li>-Dificultat per fer front a canvis.</li> <li>-Ansietat i/o dificultat per canviar el focus.</li> </ul>

Font: APA (2013)

L'heterogeneïtat del TEA no només reflecteix les necessitats úniques de cada individu, sinó que també posa de manifest els suports i necessitats que requereixen les seves famílies. En aquest sentit, tot i que, la informació fins aquí presentada s'ha centrat en les persones que presenten aquesta condició, no s'ha d'oblidar el paper clau que tenen les famílies i l'impacte que hi té el TEA.

#### 1.4. Procés d'aprenentatge dels infants amb TEA

Els problemes de processament sensorial i cognitiu són comuns a l'autisme i poden interferir amb l'aprenentatge. Les alteracions sensorials juntament amb les sensoriomotors alterades, minven l'execució física de l'aprenentatge i pel que fa al camp visual i la retenció dificulten l'entrada de la informació i dels nous aprenentatges millorada i atenció als detalls, és a dir, es redueix la capacitat retentiva de la informació rellevant generant dificultat en la selecció de la informació. La dificultat per integrar elements d'informació social dinàmica en una representació estable també pot fer que la informació social sembli menys atractiva i sorollosa (Kojovic, 2019).

Segons Kojovic (2019) els problemes de processament sensorial, com la hiperactivitat o els comportaments de cerca sensorial, sovint s'informen en persones amb TEA i fins i tot es poden trobar en els criteris de diagnòstic per a l'autisme al DSM-5. Els comportaments sensorials inusuals són molt freqüents als TEA, amb una prevalença que oscil·la entre el 45 i el 95%, i són persistents al llarg de la vida i en diferents nivells de funcionament cognitiu. A més, els nens amb TEA que tenen més problemes sensorials poden mostrar patrons d'exploració visual d'escenes socials que es desvien dels patrons observats en nens amb desenvolupament típic i poden patir dificultats socials més pronunciades i un funcionament adaptatiu més baix.

L'excés de resposta sensorial, l'evitació sensorial, les habilitats motores alterades i els dèficits en el desenvolupament sensoriomotor són problemes que poden interferir amb l'aprenentatge en l'autisme (Mazurek & Petroski, 2015). Per tant, les intervencions han d'apuntar a millorar i donar suport al desenvolupament d'habilitats sensoriomotors en nens amb TEA (Jasmin et al., 2009).

A més de les alteracions sensorials i cognitives, els desafiaments socials associats amb l'autisme poden afectar l'aprenentatge. Aquests desafiaments socials poden manifestar-se en dificultats amb les interaccions socials (Vivanti & Nuske, 2017), com pot ser, formar i mantenir amistats. Aquestes dificultats també poden generar dificultats amb el treball en grup i amb l'aprenentatge col·laboratiu, així com alteracions en la comunicació (Van Hees, Moyson & Roeyers, 2015).

D'altra banda, els nens autistes sovint tenen dificultats en el llenguatge i la comunicació que poden impedir-ne la comprensió (Le Sourn-Bissaoui et al., 2013). La disfàsia és un trastorn comú que s'observa en infants amb TEA i que n'afecta el llenguatge i la comunicació. També es poden observar nivells més alts i més baixos de deteriorament del llenguatge i la comunicació en nens amb aquesta condició. El desenvolupament del llenguatge es pot veure alterat en els infants amb TEA, i això pot afectar encara més les seves habilitats de comunicació (Lucas & Norbury, 2014).

Les persones amb TEA que tenen alteracions en el llenguatge i la comunicació poden tenir dificultats amb nivells més alts de comprensió de textos, ja que no poden reconèixer paraules i la seva capacitat de llenguatge oral es veu afectada. La investigació també ha trobat que, pel que fa a oracions, la coherència tant semàntica com sintàctica afecta la comprensió als nens amb TEA. Al nivell de passatge, el coneixement del vocabulari és el predictor més fort de la comprensió. Tanmateix, la competència lingüística, el reconeixement de paraules i el comportament social són determinants importants de la capacitat de comprensió lectora (Lucas & Norbury, 2014) (Ricketts et al., 2013).

### **1.5. Impacte emocional i necessitats de les famílies després d'un diagnòstic TEA**

La família té una influència molt important en el desenvolupament òptim i la qualitat de vida de les persones amb TEA, i alguns autors l'atribueixen a una funció terapèutica (Puig & Mumbardó, 2017). No obstant això, al mateix temps, aquest fet comporta un desgast a llarg termini, atès que els pares han d'afrontar molts reptes des del moment en què han d'afrontar el diagnòstic (Ooi et al., 2016).

Les famílies afectades pel TEA tenen necessitats úniques que cal identificar i abordar per millorar l'atenció dels nens amb el trastorn (Russell & McCloskey, 2016). Els professionals que treballen amb aquestes famílies han de reconèixer els desafiaments específics que enfronten i oferir suport personalitzat per abordar les seves necessitats (Karst & Van Hecke, 2012).

Un diagnòstic de TEA pot afectar negativament la qualitat de vida tant del nen com dels membres de la família, cosa que sovint condueix a un augment d'estrès i d'emocions negatives. Els estudis han descobert que experimenten un gran ventall d'emocions desagradables, especialment durant les etapes més complexes (com ara fer front al diagnòstic). Entre aquestes emocions descriuen la culpa, la negació, la desesperació, la incomprensió per part de l'entorn i la incertesa pel futur (Montero, 2018).

Els professionals que atenen a les famílies també tenen un paper essencial en la satisfacció de les necessitats emocionals després d'un diagnòstic de TEA fomentant una sensació d'optimisme i encoratjant els membres de la família a participar en l'atenció del pacient. El contacte interpersonal amb el personal mèdic, pot ajudar a satisfer les necessitats d'informació de les famílies dels pacients i ajudar-ne a l'adaptació. Tot i això, les necessitats emocionals que es consideraven menys satisfactòriament ateses després del diagnòstic impliquen la manca d'informació (Auerbach et al., 2005).

Els pares poden experimentar sentiments de culpa, retret i decepció, així com dificultats per acceptar el diagnòstic i les seves implicacions. A més, els pares poden tenir preocupacions sobre l'impacte del TEA en el futur dels seus fills i la seva capacitat per brindar suport (Tait et al., 2016). I requereixen suport i educació continuus per ajudar-los a adaptar-se al diagnòstic i brindar la millor atenció possible al seu fill (Moody et al., 2019).

Segons Hartmann (2012) la cura futura d'un fill o germà amb autisme pot ser una preocupació pels pares i els germans, i pot afectar les relacions dins de les famílies. Per tant, l'impacte d'un diagnòstic TEA a les famílies pot variar àmpliament, i pot comportar canvis significatius a la vida de les persones de l'entorn més proper, cosa que fa que els sistemes de suport siguin importants per a les famílies afectades per un diagnòstic TEA.

S'ha demostrat que el coneixement i la comprensió de l'autisme poden ajudar les famílies a suportar i acceptar el diagnòstic. A més, el nivell d'angoixa dels pares també està influenciat per la quantitat i el tipus de suport que reben dels familiars i els professionals. Diverses investigacions han demostrat que la satisfacció dels pares amb el procés es veu afectada pel nivell d'informació i suport brindat pels professionals (Lai et al., 2015).

També s'ha trobat que els nivells d'estrès dels progenitors es redueixen i la seva percepció envers el TEA millora quan tenen accés a recursos comunitaris de suport. No obstant això, molts consideren que no tenen aquesta possibilitat; perquè aquests serveis són inexistents al seu entorn, o en el cas de ser-ho, són desconeguts fins i tot pels professionals (Ooi et al., 2016).

Com a resum, tal com explica Rodríguez (2005), es pot dir que les necessitats de les famílies poden dividir en les següents categories:

- Necessitats utilitàries: control de la conducta, supervisió dels nens, supervisió de problemes físics i serveis de nodrissa.
- Necessitats psicològiques: llocs i espais de trobada on es puguin compartir pensaments i sentiments personals i individuals sobre el TEA.
- Necessitats instrumentals: vies per afavorir el desenvolupament, l'adquisició de tècniques i habilitats, formes d'organitzar el temps, orientació sobre els seus drets, deures i responsabilitats, afrontar problemes de conducta i d'educació i informació sobre serveis, ajuts o subvencions.

## **1.6. Recursos i serveis disponibles per ajudar a les famílies**

Els recursos disponibles per ajudar les famílies a portar un diagnòstic d'autisme són variats, inclosos programes educatius i de suport, els serveis d'assessorament, els programes de respir i l'assistència financera. A més, el suport social s'ha identificat com un recurs clau per ajudar les famílies a gestionar la càrrega que comporta el diagnòstic. Segons algunes investigacions, les famílies que tenen un suport social alt informen nivells més baixos de càrrega del cuidador després d'un diagnòstic TEA. El nivell de suport social influeix en els resultats associats a l'estrès familiar (Stuart & McGrew, 2009).

Tot i això, moltes famílies amb nens petits amb autisme tenen dificultats per accedir als recursos (Brown et al., 2011). Aquesta manca de coneixements i de recursos pot exacerbar l'estrès i l'ansietat que experimenten les famílies després del diagnòstic. Per tant, els pares de nens amb autisme requereixen accés a recursos que els ajudin a suportar el diagnòstic.

Accedir a aquests recursos i serveis necessaris pot ser tot un desafiament, particularment a països d'ingressos baixos i mitjans, on hi ha pocs programes disponibles per a les famílies. Un recurs important per a famílies amb nens amb TEA són els serveis d'atenció temporal, que poden alleujar la càrrega dels cuidadors i reduir la probabilitat d'hospitalització dels nens amb aquesta condició (Cooke et al., 2020).

Tot i això, les famílies poden enfrontar desafiaments per accedir a aquests serveis a causa d'una varietat de factors, inclosa la manca de transparència en la informació sobre els serveis disponibles, el finançament i planificació limitat per part dels proveïdors de serveis, i la variabilitat en la disponibilitat i accessibilitat segons el país o la regió. (Cooke et al., 2020). A més, les disparitats en l'ús dels serveis poden estar relacionades amb factors com ara la raça o l'origen ètnic, la cultura, l'educació i el nivell socioeconòmic, que poden afectar la capacitat dels pares per advocar per un diagnòstic adequat i l'accés als serveis (Carr & Lord, 2016).

Per millorar l'accés als recursos i serveis necessaris per als nens amb TEA, és important augmentar la comunicació i la col·laboració entre els professionals de la salut i les famílies, explorar les vies per accedir als serveis de respir i les experiències dels pares que accedeixen a aquests serveis, i desenvolupar programes d'intervenció primerenca de satisfer les necessitats de les famílies de recursos escassos (Cooke et al., 2020) (Carr & Lord, 2016).

Els serveis de respir són importants per a les famílies, ja que proporciona alleujament i suport als que cuiden un nen amb TEA. Aquests serveis es poden oferir en diversos entorns, inclosa l'atenció domiciliària i fora de la llar (Preece, 2011). Han de ser receptius, accessibles, coordinats i centrats en una gamma d'opcions i suports apropiats per satisfer la diversitat de necessitats entre els infants amb TEA, i prestats en col·laboració amb els usuaris del servei i les famílies. Brindar un respir dins de la llar també pot reduir part de l'angoixa experimentada pels pares (Cooke et al., 2020).

En general, cal fer més investigacions per desenvolupar intervencions més efectives per a nens i pares que necessiten accés a serveis de suport, com ara els programes o serveis de respir (Cooke et al., 2020).

## 2. ANÀLISI DE GUIES

S'ha elaborat una anàlisi de guies destinades a famílies amb nens amb TEA, amb l'objectiu d'avaluar-ne l'eficàcia i la utilitat en el procés de comprensió i afrontament del diagnòstic dels seus fills i filles. Hi ha moltes guies sobre autisme arreu del món que ofereixen informació valuosa i útil per a les famílies i cuidadors de persones amb autisme. Per exemple:

- *The Autism Sourcebook: Everything You Need to Know About Diagnosis, Treatment, Coping, and Healing* de Karen Siff Exkorn.
- *The Parent's Guide to Autism: Practical Advice, Biblical Wisdom* de Ron Sandison.
- *100 Day Kit per Newly Diagnosed Families of Young Children* d'Autism Speaks.
- *Un niño con autismo en la familia Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija* de Confederació Autisme Espanya.
- *Autism: Guide for Parents and Carers Following Diagnosis* de National Autistic Society.
- *Guia orientativa del Trastorn de l'Espectre Autista - TEA - Informació Bàsica* d'Autisme Catalunya, entre d'altres.

S'han seleccionat quatre d'aquestes guies que s'ajusten a les característiques i objectius del present treball i s'ha fet un anàlisi DAFO.



La primera guia seleccionada és *Un niño con autismo en la familia: Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*, de Bohórquez Ballester, et al.

**Taula 2.**

*Anàlisi DAFO*

FORTALESES	OPORTUNITATS
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia ofereix informació i eines útils per a les famílies que acaben de rebre un diagnòstic TEA del seu fill/a</li> <li>- Està escrita de manera clara i accessible, cosa que facilita la comprensió per part de les famílies.</li> <li>- L'autor de la guia és un professional especialitzat en autisme, cosa que li brinda credibilitat i autoritat en el tema.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La demanda de famílies amb fills diagnosticats amb autisme és ampli i està en creixement, per la qual cosa hi ha una gran oportunitat per arribar a aquest públic amb informació i eines útils.</li> <li>- La guia podria ser promocionada a associacions d'autisme, centres d'atenció primerenca i altres llocs on les famílies solen buscar informació i suport.</li> </ul>
DEBILITATS	AMENACES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia s'enfoca principalment a l'aspecte emocional i psicològic de rebre un diagnòstic TEA, per la qual cosa podria ser útil complementar-la amb informació pràctica sobre tractaments, teràpies i recursos disponibles per a les famílies.</li> <li>- La guia podria ser massa extensa i aclaparadora per a les famílies, i pot ser difícil de llegir i digerir.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hi ha una gran quantitat d'informació en línia sobre l'autisme, el que podria fer que la guia es perdi en un mar d'informació disponible per a les famílies.</li> <li>- Hi ha altres guies o materials similars disponibles.</li> </ul>

Font: Elaboració pròpia.

La segona guia és la *Guia orientativa del Trastorn de l'Espectre Autista - TEA - Informació Bàsica d'Autisme Catalunya*:

**Taula 3.**

*Anàlisi DAFO*

FORTALESES	OPORTUNITATS
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia ofereix informació detallada i completa sobre el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) i les seves característiques.</li> <li>- La guia està recolzada per l'Associació d'Autisme de Catalunya, cosa que li dona credibilitat i autoritat en el tema.</li> <li>- Està disponible en Català, tenir la guia en la llengua materna, permet comprendre millor la informació i posar-la en pràctica de manera més efectiva.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hi ha una gran demanda d'informació sobre el TEA per part de les famílies i professionals que treballen amb persones amb autisme, fet que converteix la guia en una eina valuosa per arribar a aquest públic.</li> <li>- La guia podria ser promocionada a diferents mitjans, com ara xarxes socials, llocs web especialitzats, centres d'atenció primerenca i associacions d'autisme.</li> </ul>
DEBILITATS	AMENACES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia podria resultar massa tècnica o complexa per a algunes persones que no estiguin familiaritzades amb el tema, cosa que en podria dificultar la comprensió.</li> <li>- La guia s'enfoca principalment a l'aspecte informatiu del TEA i no proporciona informació pràctica sobre tractaments, teràpies i recursos disponibles per a les persones amb autisme i les seves famílies.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hi ha una gran quantitat d'informació disponible en línia sobre el TEA, el que podria fer que la guia es perdi en un mar d'informació.</li> <li>- Hi pot haver altres guies o materials similars disponibles en diferents idiomes.</li> <li>- Al ser massa tècnica i complexa pot no ser accessible per a totes les famílies.</li> </ul>

Font: Elaboració pròpia.

La tercera guia és *Autism: Guide for Parents and Carers Following Diagnosis* de National Autistic Society:

**Taula 4.**

*Anàlisi DAFO*

FORTALESES	OPORTUNITATS
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia ofereix informació detallada i pràctica per a pares i cuidadors que han rebut un diagnòstic TEA del seu fill.</li> <li>- Està recolzada per una organització reconeguda i respectada al camp del TEA, com és la National Autistic Society del Regne Unit.</li> <li>- La guia s'actualitza regularment, és a dir, la informació està actualitzada i es manté rellevant amb els darrers descobriments i investigacions sobre l'autisme.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hi ha una oportunitat perquè la guia arribi a més pares i cuidadors de tot el món, ja que està disponible en línia i es pot descarregar en format PDF.</li> <li>- Pot ser una eina útil pels professionals de la salut, els educadors i altres membres de l'equip d'atenció a l'autisme que treballen amb famílies després d'un diagnòstic.</li> </ul>
DEBILITATS	AMENACES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Com que és una guia genèrica, pot no abastar les necessitats específiques de cada família o nen amb TEA.</li> <li>- No es tracten les preocupacions principals de les famílies quan tenen un diagnòstic recent.</li> <li>- Només està disponible en anglès això pot limitar la seva accessibilitat per a algunes famílies</li> <li>- Extensa i amb llenguatge complex.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hi ha el risc que les famílies confiïn massa en la guia i no busquin assessorament addicional de professionals especialitzats en autisme.</li> <li>- Les versions anteriors de la guia poden continuar circulant en línia, cosa que pot portar a informació incorrecta o desactualitzada que no sigui útil.</li> <li>- És força extensa i això pot comportar una pèrdua d'interès per part dels usuaris.</li> </ul>

Font: Elaboració pròpia.

La quarta i última guia és *100 Day Kit per Newly Diagnosed Families of Young Children* d'Autism Speaks:

**Taula 5.**

*Anàlisi DAFO*

FORTALESES	OPORTUNITATS
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contingut complet i útil: el kit proporciona informació completa per a les famílies que acaben de rebre el diagnòstic d'autisme del fill/a.</li> <li>- La guia està disponible en línia de forma gratuïta, cosa que el fa accessible per a moltes famílies a tot el món.</li> <li>- Autism Speaks és una organització coneguda en el camp de l'autisme i l'atenció mèdica, cosa que pot augmentar la confiança en el contingut del kit.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La disponibilitat en línia del kit permet arribar a més famílies i augmentar-ne l'abast globalment.</li> <li>- En el futur, la guia podria ser adaptada a les necessitats específiques de cada família i el seu fill/a per fer-ho més útil i personalitzat.</li> <li>- Autism Speaks podria col·laborar amb organitzacions locals o nacionals per proporcionar una versió adaptada del kit en diferents idiomes.</li> </ul>
DEBILITATS	AMENACES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia està disponible només en anglès, cosa que limita la seva accessibilitat per a les persones que no parlen anglès.</li> <li>- Possible manca de personalització: el kit és una eina general i no s'adapta a les necessitats específiques de cada família i el seu fill/a.</li> <li>- Autism Speaks ha estat criticada en el passat pel seu enfocament en la cura de l'autisme i no en l'acceptació i el suport de les persones amb TEA i les seves famílies, cosa que pot influir en l'enfocament del kit.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hi ha altres recursos i kits en línia disponibles per a les famílies amb fills/es recent diagnosticats amb TEA.</li> <li>- Els avenços en la comprensió i el tractament de l'autisme podrien fer que el contingut del kit es torni obsolet o necessiti actualitzar-se amb freqüència.</li> <li>- Dificultat d'accés: algunes famílies poden tenir dificultats per accedir a la informació en línia a causa de la manca d'accés a Internet o la manca de coneixements tecnològics.</li> </ul>

Font: Elaboració pròpia.

Amb aquestes anàlisis DAFO de les guies prèviament seleccionades, es pretén identificar les fortaleeses, debilitats, oportunitats i amenaces que presenten aquestes guies i es poden extreure les següents conclusions generals:

Entre les fortaleeses, hi ha la inclusió d'informació actualitzada i basada en evidència científica, cosa que permet brindar un contingut fiable i útil per a les famílies. A més, totes les guies ofereixen recursos i eines pràctiques per donar suport a les famílies en el procés d'adaptació a la situació i per millorar la qualitat de vida dels seus fills.

Pel que fa a les debilitats, s'observa una manca d'uniformitat en el contingut i el format de les guies, cosa que pot dificultar la comparació entre elles. A més, algunes de les guies presenten un llenguatge tècnic i poc accessible per a les famílies que no tenen formació a l'àrea de la salut.

Pel que fa a les oportunitats, es destaca la possibilitat de fer servir noves tecnologies per crear guies més interactives i personalitzades per a cada família. També se suggereix la creació de guies més curtes i senzilles, que puguin ser fàcilment enteses per les famílies i utilitzades com a eines de suport al seu dia a dia.

Finalment, s'identifiquen algunes amenaces, com ara la manca de finançament i recursos pel desenvolupament i la difusió d'aquestes guies. A més, destaca la dificultat d'accés (format, extensió, llenguatge, etc.), per algunes famílies i professionals de la salut i això podria dificultar-ne l'adopció i la utilització.

Tenint en compte aquestes fortaleeses, debilitats, oportunitats i amenaces comunes, permetrà crear una guia pròpia amb un enfocament més complet i adequat a les necessitats específiques de les famílies amb nens TEA.

### **3. CONTEXTUALITZACIÓ**

#### **3.1. El centre Tots Hi Som**

En aquest Treball de Fi de Grau, no només s'ha desenvolupat una guia específica per a les famílies afectades pel TEA, sinó que també se n'ha dut a terme una avaluació. L'avaluació s'ha realitzat en col·laboració amb el centre Tots Hi Som, i algunes famílies seleccionades per a ús i valoració de la guia. D'aquesta manera, es podrà conèixer l'eficàcia de la guia com a recurs, eina de suport i orientació en el context real de les famílies afectades pel TEA.

El Centre Tots Hi Som és un centre psicològic sanitari i psicopedagògic, ubicat a la ciutat de Figueres, a la província de Girona, Espanya. El centre està especialitzat en la prevenció, detecció, diagnòstic i la intervenció en les dificultats del desenvolupament infantil i ofereix serveis d'atenció primerenca. També està especialitzat en Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) i altres diversitats funcionals per nens, joves, adolescents i adults.

El centre està format per un equip multidisciplinari que compta amb pedagogs, logopedes, fisioterapeutes, psicòlegs, psicòlegs clínics sanitaris i terapeutes ocupacionals. L'objectiu principal del centre és proporcionar una atenció integral als nens i nenes amb necessitats especials i a les seves famílies, perquè puguin desenvolupar tot el potencial i millorar la qualitat de vida. L'equip de professionals del centre treballa de manera coordinada i multidisciplinària per oferir una atenció personalitzada i adaptada a les necessitats de cada infant i família juntament amb el seu context natural.

#### **3.2. Coneixement de la realitat de les famílies del centre Tots Hi Som**

Actualment, el centre Tots Hi Som compta amb una àmplia comunitat de 320 famílies usuàries amb perfils molt diversos. Entre elles hi ha famílies de diferents classes socioeconòmiques, cultures i diagnòstics, cosa que reflecteix la capacitat del centre per atendre una àmplia varietat de necessitats.

A causa de la gran quantitat d'usuaris, el centre treballa en coordinació amb 60 equips educatius, 48 escoles i 3 equips sanitaris, incloent-hi l'Hospital de Figueres, l'Hospital de Palamós, l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona, CSMIJ i EAP.

Les famílies arriben al centre a través del “boca a boca”, derivacions hospitalàries de neuropediatres, CSMIJ i escoles. Aquesta àmplia varietat de fonts d'entrada és un testimoni del reconeixement del centre i de la seva capacitat per ajudar les famílies amb necessitats diverses.

Algunes d'aquestes famílies són becades a través de programes com el programa CaixaProinfancia de la Fundació "La Caixa", beques de la Generalitat de Catalunya per a famílies d'acollida, Adecco i beques del Ministeri d'Educació. També hi ha algunes famílies referides pel Consorci de Benestar Social de l'Alt Empordà. A més, hi ha les famílies que accedeixen per l'àmbit privat de diferents classes socioeconòmiques (alta, mitjana i baixa).

### **3.3. Finalitat de la guia com a recurs**

Les guies informatives són un component fonamental per empoderar les famílies que tenen fills amb patologies. Aquestes guies brinden a les famílies el coneixement i els recursos necessaris per prendre decisions informades sobre la cura dels seus fills. A més, les guies d'informació poden ajudar les famílies a comprendre la naturalesa de la condició del fill i el maneig. Aquest coneixement pot ser fonamental per controlar la salut dels seus fills i millorar-ne la qualitat de vida. A més, les guies informatives poden millorar la comunicació entre les famílies i els proveïdors d'atenció mèdica (King et al., 2004).

En proporcionar a les famílies informació pertinent, poden comunicar millor les necessitats del fill als proveïdors d'atenció mèdica i col·laborar de manera més eficaç en el pla d'atenció del nen. Aquestes guies poden proporcionar a les famílies informació sobre l'afecció, el maneig i els recursos disponibles per a ells. Aquest coneixement pot capacitar les famílies per defensar les necessitats dels seus fills i millorar-ne la qualitat de vida (King et al., 2004).

L'arribada d'un diagnòstic TEA pot ser aclaparadora i confusa per a les famílies. És per això que l'elaboració d'una guia pedagògica i orientativa es converteix en una eina fonamental per acompanyar aquestes famílies pel camí. La guia realitzada a continuació cerca marcar la diferència pel que fa al seu enfocament emocional i pràctic, proporcionant acompanyament i estratègies eficients per gestionar situacions quotidianes. A més, s'enfoca en la importància de fomentar la comprensió i l'acceptació de l'autisme dins de la família, i d'oferir informació clara, concisa i accessible, així com recursos i serveis disponibles pel suport de les famílies.

Espero que aquesta guia pugui proporcionar a les famílies amb un diagnòstic TEA recent la tranquil·litat i el suport necessaris per afrontar els reptes que poden sorgir al camí, alhora que els brinda eines per millorar la qualitat de vida del seu fill o filla.

## **4. CARACTERÍSTIQUES DEL PROJECTE**

### **4.1. Objectiu General**

L'objectiu principal d'aquesta guia és oferir suport emocional, estratègies pràctiques i recursos disponibles perquè les famílies puguin fer front al diagnòstic del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) dels seus fills i filles. La guia busca fomentar la comprensió i l'acceptació de l'autisme dins de la família, proporcionant informació útil, accessible i fàcil d'entendre. En resum, l'objectiu és acompanyar, orientar i donar suport a les famílies en el seu camí cap a la comprensió i l'acceptació del TEA dels seus fills i filles, brindant-los les eines necessàries per fer front a les dificultats quotidianes i millorar-ne la qualitat de vida i el benestar en general.



## 4.2. Objectius Específics

- Donar suport emocional a les famílies, perquè puguin afrontar el diagnòstic i les dificultats que puguin sorgir al llarg del camí, i perquè se sentin acompanyades i compreses.
- Oferir consells i estratègies pràctiques per gestionar situacions quotidianes.
- Proporcionar recursos i serveis disponibles de suport per a famílies.
- Fomentar la comprensió i l'acceptació de l'autisme dins de la família.
- Ser accessible per les famílies.
- Crear una guia amb un llenguatge clar i fàcil d'entendre.
- Evitar la pèrdua de temps de les famílies proporcionant informació concreta.

## 4.3. Metodologia

Es fa una revisió bibliogràfica exhaustiva per obtenir informació actualitzada i rellevant sobre el TEA, els criteris de diagnòstic del DSM-5, els processos d'aprenentatge dels nens amb TEA, les necessitats emocionals de les famílies després d'un diagnòstic TEA, i els recursos i serveis disponibles per ajudar les famílies. També s'analitzen guies existents elaborades a diferents països i regions per identificar fortaleeses i debilitats quant a la informació que es proporciona, el llenguatge utilitzat, l'accessibilitat i la interactivitat.

Així mateix, es dissenya una guia pedagògica i orientativa que tracti les necessitats de les famílies amb nens amb diagnòstic TEA recent. S'ha consultat a diferents professionals per a la realització de la guia i compte amb la col·laboració de professionals especialitzats en TEA, com una psicòloga clínica sanitària i una pedagoga, que han ajudat a determinar els punts importants a considerar per a la redacció de la guia i l'han supervisat per reflectir les necessitats de les famílies amb què han pogut treballar.

La guia s'estructura de manera que sigui fàcil de seguir i consultar, proporcionant informació detallada sobre el TEA, s'elabora en llenguatge entenedor i accessible i es tracten les principals dificultats que es poden presentar a la vida de les famílies, així com consells i estratègies

pràctiques pel dia a dia. A més, s'hi inclouen continguts bàsics, recursos i serveis disponibles de suport per a les famílies.

La guia serà avaluada per un grup format per sis famílies que tenen fills recentment diagnosticats amb TEA. Aquestes famílies seran seleccionades amb cura per assegurar una representació diversa de les necessitats i situacions de les famílies de nens amb TEA. L'avaluació de la guia es realitzarà mitjançant un qüestionari que estarà dissenyat per obtenir retroalimentació sobre la comprensió i sensibilitat, la utilitat, claredat i accessibilitat de la guia. Se cercarà conèixer l'opinió de les famílies sobre l'estructura, el llenguatge i el contingut de la guia, així com el grau de satisfacció amb els recursos i serveis que es presenten. Es recopilaran les respostes de les famílies i s'analitzaran per identificar àrees de millora i possibles ajustaments que es puguin realitzar a la guia.

#### **4.4. Destinataris**

La guia pretén dirigir-se a les famílies que acaben de rebre un diagnòstic de TEA d'un dels seus fills o filles. És a dir, el seu públic objectiu són pares, mares, tutors o cuidadors de nens i nenes que han estat diagnosticats amb TEA i que busquen orientació, suport emocional i practicitat, així com recursos locals disponibles per fer front a les dificultats que puguin sorgir en el camí.

També s'adreça a persones que busquen entendre i acceptar l'autisme en el context familiar i aquells que volen adquirir eines per millorar la qualitat de vida i el benestar dels seus fills i filles i de la família en general.

L'avaluació de la guia la realitza un grup mostra compost per sis famílies amb fills amb diagnòstic TEA recent, amb les següents característiques:

- Família F1UC: L'infant té quatre anys, l'estructura familiar inclou el pare, la mare i una germana. Està diagnosticat amb Trastorn d'Espectre Autista (Síndrome d'Asperger). Pel que fa a la classe socioeconòmica, pertany a la classe mitjana.

- Família F2LC: L'infant té nou anys i la seva estructura familiar està composta per la mare i una germana. Ha estat diagnosticat amb TEA. Respecte a la seva classe socioeconòmica, es troba en la classe mitjana.
- Família F3LP: L'infant té dos anys, va ser diagnosticat amb TEA. La seva estructura familiar està composta per pare i mare, i es troba en la classe socioeconòmica mitjana.
- Família F4MS: L'infant té quatre anys i pertany a una estructura familiar que inclou el pare i la mare. Ha estat diagnosticat amb TEA. Pel que fa a la classe socioeconòmica, es troba en la classe mitjana-alta.
- Família F5EG: L'infant té tres anys i té una estructura familiar que inclou el pare i la mare. Ha estat diagnosticat amb TEA. Respecte a la seva classe socioeconòmica, es troba en la classe baixa.
- Família F6YN: L'infant té sis anys. La seva estructura familiar actual està formada per, una mare d'acollida (tutora legal) i un germà d'acollida. Ha estat diagnosticat amb TEA i Síndrome alcohòlica fetal (SAF), la seva classe socioeconòmica actual és mitjana.

#### **4.5. Guia "Acompanyant-te al camí de l'autisme: Guia per a famílies"**

La guia s'enfoca en proporcionar informació, eines i recursos sobre el TEA per a les famílies amb un fill o filla amb diagnòstic recent, delimitat a la comarca de l'Alt Empordà i voltants.

La guia es divideix en diversos punts, començant amb una petita definició metafòrica del TEA, seguit del punt "A on ens podem dirigir?", que proporciona diferents llocs on es pot acudir a la recerca d'ajuda i suport. Entre aquests llocs hi ha centres públics, centres privats especialitzats i associacions.

El següent punt, "Professionals", se centra en els experts que poden brindar suport a les persones amb TEA, com pedagogs, psicòlegs, terapeutes ocupacionals, logopedes, psiquiatres

i treballadors socials. També es brinden detalls sobre les diferents intervencions que aquests professionals poden utilitzar per ajudar les persones amb TEA.

El punt "Recursos i serveis" proporciona informació sobre els serveis i recursos disponibles per a les persones amb TEA i per a les seves famílies, com ara programes d'intervenció primerenca, serveis de suport per a la vida diària, grups de famílies, xerrades i tallers, entre d'altres.

A "Què puc fer com a família?" es brinden estratègies i consells per ajudar les famílies a comprendre i donar suport als seus familiars amb TEA. S'ofereixen consells per a la comunicació, l'organització de la vida diària, l'establiment de rutines i la planificació del futur.

L'apartat de "Més ajudes" conté diferents punts d'interès com ara "Ajudes financeres", on es detalla els ajuts econòmics disponibles per a les persones amb TEA i les seves famílies, incloent-hi beques, ajuts de la llar, etc. A "Materials i recursos sensorials" s'ofereixen detalls sobre els recursos que poden ajudar a les persones amb TEA, com sales sensorials, jocs educatius i joguines adaptades. "Literatura assertiva" conté una llista de llibres que poden ajudar a les famílies.

Finalment, la guia també compta amb un glossari que proporciona definicions dels termes comunament utilitzats al camp del TEA.

Per veure el resultat podeu consultar Annexos.

## 4.6. Avaluació

Per l'avaluació de la guia s'ha dissenyat una enquesta que consta de 14 preguntes. Aquesta enquesta té com a objectiu mesurar l'eficàcia de la guia i recollir l'opinió de les famílies que l'han utilitzat. S'han establert quatre nivells d'una escala de valoració; “Molt/a” que indica una gran quantitat o intensitat d'alguna cosa, “Moderat/Força”, que indica una intensitat mitjana o moderada d'alguna cosa, “Poc”, que indica una quantitat o intensitat baixa d'alguna cosa, “Gens” Indicar que no hi ha quantitat o intensitat de res. D'aquesta manera, es podran identificar els punts forts i febles de la guia i fer les modificacions necessàries per millorar-la i que pugui ser útil per a altres famílies amb fills diagnosticats amb TEA.

### 4.6.1. Taula de validació de jutges

#### Taula 5.

##### Anàlisi DAFO

Objectius	Criteris	Preguntes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donar suport emocional a les famílies, perquè puguin afrontar el diagnòstic i les dificultats que puguin sorgir al llarg del camí, i perquè se sentin acompanyades i compreses.</li> <li>- Fomentar la comprensió i l'acceptació de l'autisme dins de la família.</li> </ul>	<p>Comprensió i sensibilitat</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia proporciona informació sobre possibles sentiments que els pares i mares poden experimentar en rebre un diagnòstic d'autisme?</li> <li>- La guia ofereix suggeriments per fer front a les dificultats que poden sorgir al llarg del camí?</li> <li>- La guia s'enfoca al benestar emocional de les famílies?</li> <li>- La guia fomenta la comprensió i l'acceptació de l'autisme?</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oferir consells i estratègies pràctiques per gestionar situacions quotidianes.</li> <li>- Proporcionar recursos i serveis disponibles de suport per a famílies.</li> <li>- Evitar la pèrdua de temps de les famílies proporcionant informació concreta.</li> </ul>	<p>Utilitat</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia proporciona estratègies i consells pràctics per ajudar a les famílies a afrontar les situacions quotidianes?</li> <li>- La guia proporciona consells i estratègies que els pares i mares puguin aplicar a la seva vida diària?</li> <li>- La guia proporciona informació sobre recursos i serveis de suport per a les famílies?</li> <li>- La guia proporciona informació concreta i rellevant?</li> <li>- Recomanaries la guia a altres famílies en situacions semblants?</li> <li>- Creus que hi ha algun tema o informació important que la guia no cobreix?</li> <li>- La guia compleix les teves expectatives i necessitats com a família?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser accessible per les famílies.</li> </ul>	<p>Accessibilitat</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia es pot accedir de manera fàcil i convenient des de diferents dispositius, com ara ordinadors, tauletes o telèfons mòbils?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crear una guia amb un llenguatge clar i fàcil d'entendre.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- La guia presenta informació de manera clara i fàcil</li> </ul>

d'entendre?

Claredat

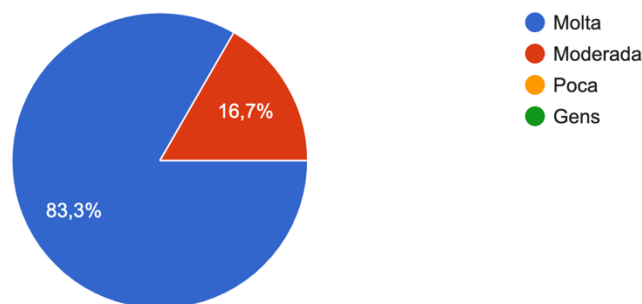
- La guia està organitzada de manera lògica i fàcil de seguir?

Font: Elaboració pròpia.

#### 4.6.2. Anàlisi de resultats

Els resultats de l'enquesta feta a les sis famílies amb fills diagnosticats recentment amb TEA són molt rellevants per avaluar l'eficàcia de la guia pedagògica dissenyada per ajudar aquestes famílies. En total, es van recopilar respostes de totes les famílies, cosa que va permetre obtenir una visió global de la seva experiència i necessitats. A continuació s'exposen els resultats de les diferents preguntes de l'enquesta:

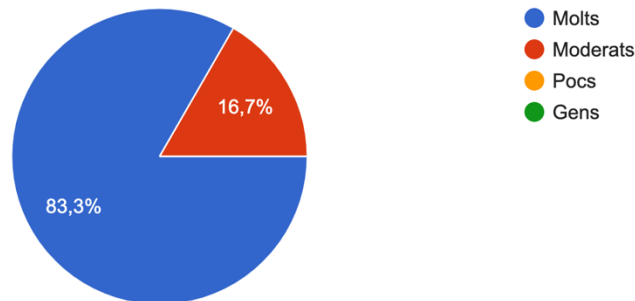
*La guia proporciona informació sobre possibles sentiments que els pares i mares poden experimentar en rebre un diagnòstic d'autisme?*



Font: Elaboració pròpia.

En aquesta pregunta es pretén avaluar si la guia conté informació sobre la part emocional i sentimental del procés de cura d'un nen amb TEA. El 83,3% ha respost que hi ha molta informació i el 16,7% que la informació és moderada.

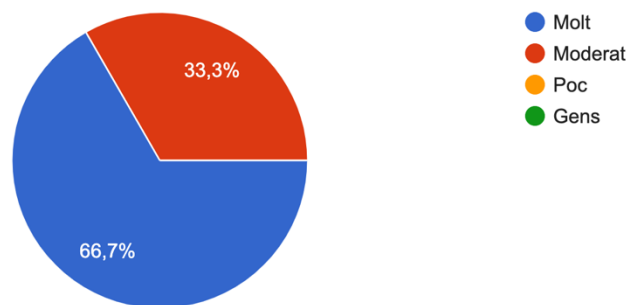
*La guia ofereix suggeriments per fer front a les dificultats que poden sorgir al llarg del camí?*



Font: Elaboració pròpia.

La següent pregunta fa referència a si la guia ofereix suggeriments de com fer front a les dificultats del dia a dia. El 83,3% creu que hi ha molts suggeriments i el 16,7%, que els suggeriments són moderats.

*La guia s'enfoca al benestar emocional de les famílies?*

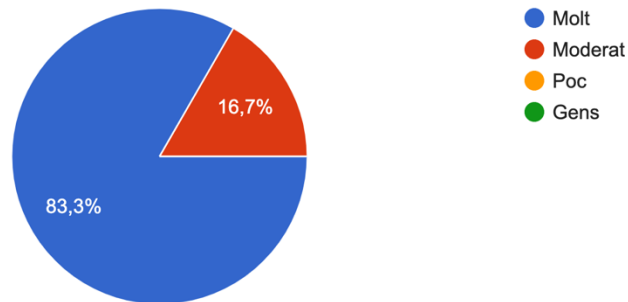


Font: Elaboració pròpia.

Com es pot observar en el gràfic, el 66,7% dels enquestats han respost que la guia s'enfoca molt en el benestar emocional de les famílies i el 33,3% creuen que s'enfoca moderadament en el benestar emocional de les famílies.



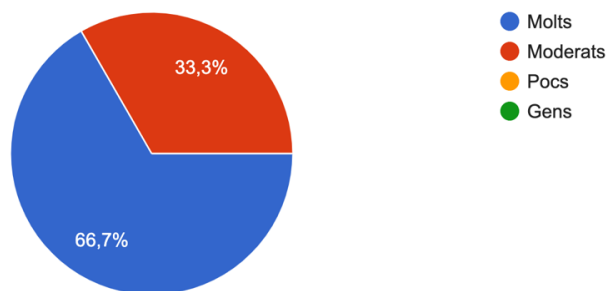
*La guia fomenta la comprensió i l'acceptació de l'autisme?*



Font: Elaboració pròpia.

La següent pregunta vol descobrir si la guia fomenta la comprensió i l'acceptació de l'autisme. El 83,3% dels enquestats creuen que ho fomenta molt i el 16,7% creu que la guia fomenta moderadament la comprensió i acceptació de l'autisme.

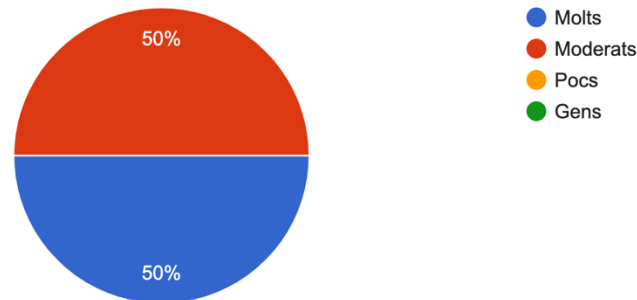
*La guia proporciona estratègies i consells pràctics per ajudar a les famílies a afrontar les situacions quotidianes?*



Font: Elaboració pròpia.

En aquesta pregunta es vol avaluar si la guia proporciona estratègies i consells pràctics per ajudar a les famílies a afrontar situacions quotidianes. El 66,7% ha respost que hi ha moltes estratègies i consells i el 33,3%, que la guia proporciona de forma moderada estratègies i consells pràctics per ajudar a les famílies a afrontar les situacions del dia a dia.

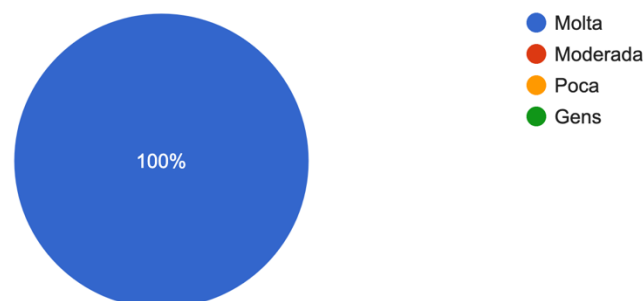
*La guia proporciona consells i estratègies que els pares i mares puguin aplicar a la seva vida diària?*



Font: Elaboració pròpia.

En la següent pregunta es pretén avaluar si la guia proporciona consells i estratègies que els pares i mares puguin aplicar a la seva vida diària. El 50% dels enquestats creu que la guia proporciona molts consells i estratègies que es poden aplicar a la vida diària i l'altre 50% creu que proporciona moderadament consells i estratègies per tal que les famílies les puguin aplicar en el seu dia a dia.

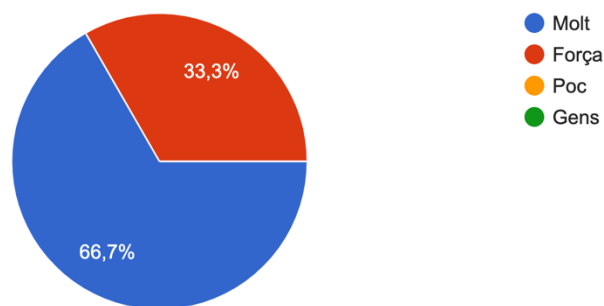
*La guia proporciona informació sobre recursos i serveis de suport per a les famílies?*



Font: Elaboració pròpia.

Respecte a si la guia proporciona informació sobre recursos i serveis de suport per a les famílies, el 100% de les famílies enquestades creuen que hi ha molts recursos i serveis de suport dins la guia.

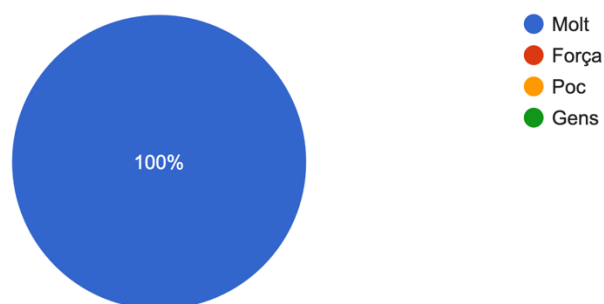
*La guia proporciona informació concreta i rellevant?*



Font: Elaboració pròpia.

En la següent pregunta es pretén saber si la guia proporciona informació concreta i rellevant. El 66,7% ha respost que la guia proporciona informació molt concreta i rellevant i el 33,3%, que la guia proporciona informació força concreta i rellevant.

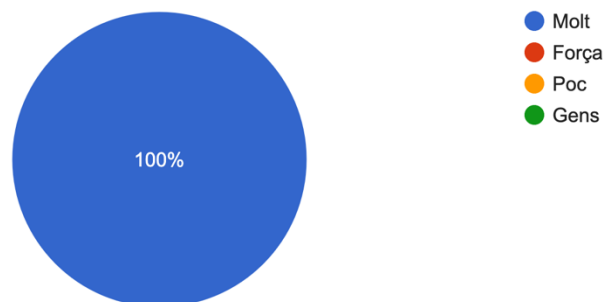
*La guia es pot accedir de manera fàcil i convenient des de diferents dispositius, com ara ordinadors, tauletes o telèfons mòbils?*



Font: Elaboració pròpia.

En aquesta pregunta es pretén avaluar si la guia és accessible des de diferents dispositius. El 100% dels enquestats han respost que la guia és molt accessible.

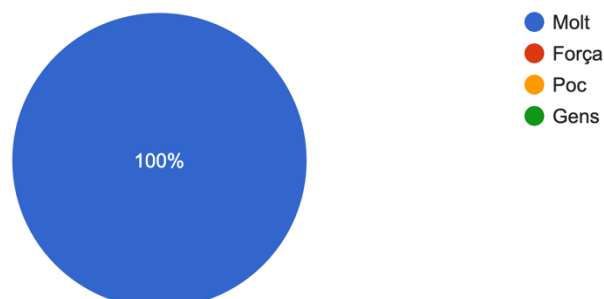
*La guia presenta informació de manera clara i fàcil d'entendre?*



Font: Elaboració pròpia.

En aquesta pregunta es vol avaluar si la guia presenta informació de manera clara i fàcil d'entendre. El 100% dels enquestats han respost que la informació és molt clara i fàcil d'entendre.

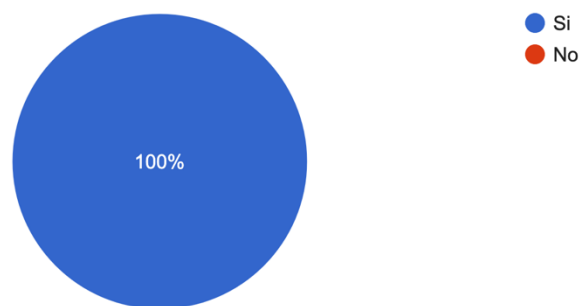
*La guia està organitzada de manera lògica i fàcil de seguir?*



Font: Elaboració pròpia.

En la següent pregunta es vol saber si la guia està organitzada de manera lògica i fàcil de seguir. El 100% de les famílies enquestades han respost que, la guia està organitzada de manera molt lògica i fàcil de seguir.

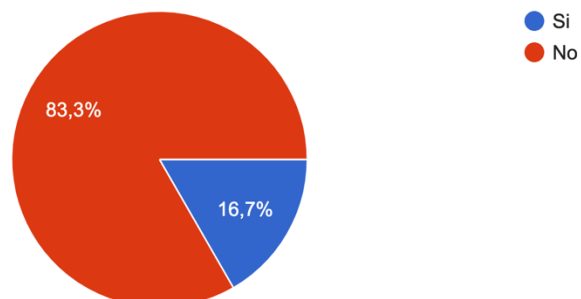
*Recomanaries la guia a altres famílies en situacions semblants?*



Font: Elaboració pròpia.

En aquesta pregunta es pretén saber si les famílies enquestades recomanarien la guia a altres famílies en la mateixa situació. El 100% han respost que si la recomanarien a altres famílies.

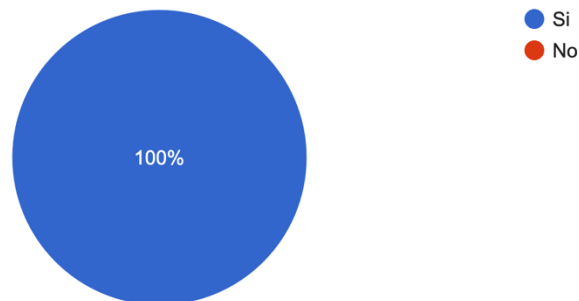
*Creus que hi ha algun tema o informació important que la guia no cobreix?*



Font: Elaboració pròpia.

En la següent pregunta es vol saber si les famílies enquestades creuen que hi ha algun tema o informació que la guia no cobreix. El 83,3% creu que no hi ha cap tema o informació important que la guia no cobreix, i el 16,7% creu que sí hi ha algun cap tema o informació important que la guia no cobreix.

*La guia compleix les teves expectatives i necessitats com a família?*



Font: Elaboració pròpia.

Finalment, a l'última pregunta es vol saber si la guia compleix amb les expectatives i necessitats de les famílies enquestades. El 100% han respost que sí, compleix amb les seves expectatives i necessitats.

## 5. CONCLUSIONS

Els resultats obtinguts de l'enquesta realitzada a les sis famílies amb fills diagnosticats recentment amb TEA, són molt rellevants per tal d'avaluar l'eficàcia de la guia orientativa dissenyada per ajudar aquestes famílies i per conèixer la seva opinió. Els resultats en general han sigut positius i compleixen amb els objectius i criteris establerts.

Pel que fa als resultats de les preguntes relacionades amb els criteris d'avaluació de "Comprensió i sensibilitat" i "Utilitat" indiquen que la guia proporciona informació valuosa sobre la part emocional i sentimental del procés de cura d'un nen amb TEA per part de les famílies, suggereix maneres efectives d'afrontar les dificultats diàries i s'enfoca al benestar emocional de les famílies.

A més, els resultats també ens mostren que la guia fomenta la comprensió i l'acceptació de l'autisme, proporciona estratègies i consells pràctics per ajudar les famílies a afrontar situacions quotidianes, que es poden aplicar el dia a dia i ofereix informació rellevant i concreta sobre recursos i serveis de suport per a les famílies. La recomanació unànime de la guia a altres famílies en la mateixa situació demostra la utilitat i el valor que la guia aporta a les famílies amb fills amb necessitats educatives especials. També és important destacar que la majoria de les famílies enquestades no han trobat cap tema o informació important que la guia no cobreixi, i que el cent per cent de les famílies han afirmat que la guia ha complert amb les seves expectatives i necessitats, cosa que suggereix que la guia és exhaustiva en el seu contingut.

Respecte a les preguntes relacionades amb els criteris "Accessibilitat" i "Claredat", la majoria de les famílies enquestades han valorat la guia com a molt accessible des de qualsevol dispositiu (telèfon mòbil, tauleta, ordinador, etc.) amb informació clara, fàcil d'entendre i organitzada de manera lògica i fàcil de seguir.

Tot i que els resultats de la guia en general han sigut positius, hi ha possibilitats de millorar-la. Una manera de fer-ho seria fer-la més interactiva, incloent-hi activitats i recursos multimèdia que mantinguin l'interès de les famílies, i pot ser, l'ús d'intel·ligència artificial podria millorar la personalització de la guia per adaptar-la a les necessitats específiques de cada

família. Tot i això, és important tenir en compte que aquestes millores van més enllà de l'abast del present treball.

És important assenyalar que, com qualsevol investigació, aquest treball també té algunes limitacions. En primer lloc, es va basar en una mostra reduïda de guies i només es van analitzar quatre guies específiques, per la qual cosa els resultats poden no ser generalitzables a altres guies. A més, l'eficàcia de la guia orientativa dissenyada no es va avaluar empíricament en un estudi amb una mostra representativa de famílies.

També cal tenir en compte que, per limitacions de temps i recursos, aquest treball s'ha centrat en l'elaboració d'una única versió de la guia en un sol idioma, amb informació específica de la comarca de l'Alt Empordà i els seus voltants. Així com, altres temes que van sorgir a l'enquesta realitzada a les famílies i que consideraven que la guia no ho cobria, com l'educació dels infants amb TEA o la restricció alimentària. En un futur m'agradaria ampliar aquesta guia cobrint aquests temes i d'altres que puguin sorgir, amb l'objectiu de brindar a les famílies una eina encara més completa i adaptada a les necessitats específiques. Així mateix, espero expandir la cobertura geogràfica de la guia, abastant altres regions i fer diferents versions en diversos idiomes.

Aquest Treball de Fi de Grau ha tingut com a finalitat contribuir a la comprensió de la importància de donar suport a les famílies de nens amb TEA, creant un recurs protagonitzat i destinat únicament per a les famílies, posant èmfasis en el valor d'acompanyar-les en un procés arduós com és, rebre el diagnòstic d'una condició com el TEA. I demostrant l'eficàcia d'una guia orientativa dissenyada específicament amb aquesta finalitat. Espero que els resultats d'aquest estudi siguin útils per a les famílies, professionals i organitzacions involucrades en la cura i l'atenció de nens amb TEA i sobretot per les seves famílies, i puguin contribuir a millorar la qualitat de vida d'aquestes.



## 6. APORTACIÓ AL BAGATGE DE CONEIXEMENT DE LA PEDAGOGIA

Des de la meua perspectiva, considero que el meu Treball de Fi de Grau aporta al bagatge de coneixement de la pedagogia en brindar un recurs en format guia, per al suport de les famílies amb nens amb diagnòstic TEA recent.

Si bé la guia no és revolucionària ni pretenc que sigui l'única solució als desafiaments que enfronten les famílies amb nens i nenes amb TEA, considero que pot oferir una perspectiva i un enfocament diferent de les guies existents i brindar un acompanyament valuós a les famílies i professionals que treballen amb aquest col·lectiu. A més, si el projecte pilot realitzat al centre Tots Hi Som de Figueres, és exitós, m'agradaria pensar que la guia podria ser extrapolada a altres centres i contribuir així més al coneixement de la pedagogia i a la millora de l'atenció a persones amb TEA i a les seves famílies.

Tot el recorregut durant el grau ha sigut ple d'aprenentatges i coneixements, però cal destacar que algunes assignatures han estat especialment rellevants en la realització del treball. Entre elles, destaquen *Instruments i estratègies de recerca educativa*, que ha proporcionat eines i metodologies per a la recopilació i l'anàlisi d'informació; *Direcció i gestió de centres i projectes i Disseny, Desenvolupament i innovació del currículum*, que han aportat coneixements sobre la gestió i creació de projectes i han permès reflexionar sobre la importància d'una educació més adaptada a les necessitats de cada persona; i el *Pràcticum*, que ha proporcionat una experiència única i real en un centre especialitzat en autisme i ha permès conèixer de prop les necessitats i les demandes de les famílies de persones amb TEA. En conjunt, totes aquestes assignatures han contribuït de manera significativa a la formació en Pedagogia i a la capacitat per abordar les dificultats i complexitats del Treball de Fi de grau i del projecte portat a terme.

Així doncs, el meu treball, encara que modest al seu abast, se suma a la tasca d'altres professionals i experts en pedagogia per millorar l'atenció i el suport a persones amb TEA i les seves famílies. Cada petita contribució pot marcar la diferència i tenir un impacte positiu al conjunt.

## 7. REFERÈNCIES

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA.
- Autisme Catalunya. (2017). Guia orientativa del Trastorn de l'Espectre Autista - TEA - Informació Bàsica. <https://blocs.xtec.cat/diversitataltasegarra/files/2016/04/Guia-CR-TEA-web.pdf>
- Autism Speaks. (2020). *100 day kit for newly diagnosed families of young children*. Autism Speaks Incorporated. [https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/100\\_Day\\_Tool\\_Kit\\_Young\\_Children.pdf](https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/100_Day_Tool_Kit_Young_Children.pdf)
- Bohórquez Ballesteros, D. M., Alonso Peña, J. R., Canal Bedia, R., Martín Cilleros, M. V., García Primo, P., Guisuraga Fernández, Z., ... & Herráez García, L. (2008). *Un niño con autismo en la familia: guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. [https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO20946/autismo\\_en\\_la\\_familia.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO20946/autismo_en_la_familia.pdf)
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V., & Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: Children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 41, 1291-1302. [10.1007/s10803-010-1148-y](https://doi.org/10.1007/s10803-010-1148-y)
- Campisi, L., Imran, N., Nazeer, A., Skokauskas, N. y Azeem, M. W. (2018). Autism spectrum disorder. *British Medical Bulletin*, 127(1). <https://doi.org/10.1093/bmb/ldy026>
- Carr, T., & Lord, C. (2016). A pilot study promoting participation of families with limited resources in early autism intervention. *Research in autism spectrum disorders*, 25, 87-96

- Cooke, E., Smith, V., & Brenner, M. (2020). Parents' experiences of accessing respite care for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at the acute and primary care interface: A systematic review. *BMC pediatrics*, 20, 1-12. [10.1186/s12887-020-02045-5](https://doi.org/10.1186/s12887-020-02045-5)
- Exkorn, K. S. (2009). *The Autism Sourcebook: Everything You Need to Know About Diagnosis, Treatment, Coping, and Healing--from a Mother Whose Child Recovered*. Harper Collins.
- Fuller, E. A. y Kaiser, A. P. (2020). The Effects of Early Intervention on Social Communication Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(5), 1683–1700. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03927-z>
- González-Herrera, A. I., Pérez-Jorge, D., Díaz-Fuentes, Y., Rodríguez-Jiménez, M. D. C., & Ariño-Mateo, E. (2021). Dealing with stress and intervention models in families with children with autism spectrum disorder. *Humanities and Social Sciences Communications*, 8(1), 1-6.
- Hartmann, A. (2012). Autism and its impact on families. [https://ir.stthomas.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1043&context=ssw\\_mstrp](https://ir.stthomas.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1043&context=ssw_mstrp)
- Karst, J.S., Van Hecke, A.V. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. (2012). *Clin Child Fam Psychol Rev* 15, 247–277 <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004, March). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. In *Seminars in pediatric neurology*, 11 (1), 78-86. [10.1016/j.spen.2004.01.009](https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009)
- Kojovic, N., Ben Hadid, L., Franchini, M., & Schaer, M. (2019). Sensory processing issues and their association with social difficulties in children with autism spectrum disorders. *Journal of clinical medicine*, 8(10), 1508. [10.3390/jcm8101508](https://doi.org/10.3390/jcm8101508)

- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 45, 2582-2593. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Le Sourn-Bissaoui, S., Aguert, M., Girard, P., Chevreuil, C., & Laval, V. (2013). Emotional speech comprehension in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of communication disorders*, 46(4), 309-320. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2013.03.002>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet (London, England)*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lucas, R., & Norbury, C. F. (2014). Levels of text comprehension in children with autism spectrum disorders (ASD): The influence of language phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 2756-2768. [10.1007/s10803-014-2133-7](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2133-7)
- Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N. & Guastella, A. J. (2017). An overview of autism spectrum disorder, heterogeneity and treatment options. *Neuroscience bulletin*, 33(2), 183-193. doi: <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>
- Mazurek, M. O., & Petroski, G. F. (2015). Sleep problems in children with autism spectrum disorder: examining the contributions of sensory over-responsivity and anxiety. *Sleep medicine*, 16(2), 270-279. [10.1016/j.sleep.2014.11.006](https://doi.org/10.1016/j.sleep.2014.11.006)
- Millá, M. G. & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48(Supl. 2), S47-52. [https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/326.2-atencion\\_temprana.pdf](https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/326.2-atencion_temprana.pdf)
- Montero, M. R. (2018). *El meu fill té autisme, i ara què? Anàlisi de les necessitats de les famílies amb nens amb autisme durant el procés d'avaluació diagnòstica a Catalunya. Disseny d'un programa d'acollida i suport per a famílies* [Tesis Doctoral, Universitat de Girona]. Tesis Doctorals en xarxa (TDX) <http://hdl.handle.net/10803/663805>

- National Autistic Society. (2021). Autism: Guide for Parents and Carers Following Diagnosis. [https://www.catedraautismeudg.com/data/articles\\_cientifics/13/81e59fbb6c404bb5b64bb41adfe72bc1-wales-guide.pdf](https://www.catedraautismeudg.com/data/articles_cientifics/13/81e59fbb6c404bb5b64bb41adfe72bc1-wales-guide.pdf)
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A. Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. <https://psycnet.apa.org/record/2016-17529-001>
- Preece, D. (2011). Respite care for families with children with Autism Spectrum Disorders: how services in Northamptonshire UK are working to meet the challenge. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 4(1), 174-188.
- Prizant, B. M. & Meyer, E. C. (1993). Socioemotional aspects of language and social-communication disorders in young children and their families. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 2(3), 56-71. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0203.56>.
- Prizant, B. M. & Wetherby, A. M. (1990). Toward an integrated view of early language and communication development and socioemotional development. *Topics in Language Disorders*, 10(4), 1-16. <https://doi.org/10.1097/00011363-199009000-00003>
- Puig, P. & Mumbardó, C. (2017). *Impacte de diagnòstic de TEA en les famílies i variables que afavoreixen l'adaptació a la nova situació. Una revisió de la literatura.* <http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/65985/6/ppuigtTFM0617mem%C3%B2ria.pdf>
- Ricketts, J., Jones, C. R., Happé, F., & Charman, T. (2013). Reading comprehension in autism spectrum disorders: The role of oral language and social functioning. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 807-816. [10.1007/s10803-012-1619-4](https://doi.org/10.1007/s10803-012-1619-4)
- Robertson, K., Chamberlain, B., & Kasari, C. (2003). General education teachers' relationships with included students with autism. *Journal of Autism and developmental disorders*, 33, 123-130. [10.1023/a:1022979108096](https://doi.org/10.1023/a:1022979108096)

- Rodríguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (12), 121-130. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047073>
- Rogers, S. J. & Dawson, G. (2021). *Modelo Denver de atención temprana para niños pequeños con autismo: Estimulación del lenguaje, el aprendizaje y la motivación social* (4a. ed.). Autismo Ávila.
- Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). Early intervention with parents of children with autism spectrum disorders: A review of programs. *Children*, 7(12), 294. [10.3390/children7120294](https://doi.org/10.3390/children7120294)
- Russell, S., & McCloskey, C. R. (2016). Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596315003577>
- Salomone, E., Leadbitter, K., Aldred, C., Barrett, B., Byford, S., Charman, T., Howlin, P., Green, J., Le Couteur, A., McConachie, H., Parr, J. R., Pickles, A., Slonims, V. & PACT Consortium (2018). The Association Between Child and Family Characteristics and the Mental Health and Wellbeing of Caregivers of Children with Autism in Mid-Childhood. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(4), 1189–1198. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3392-x>
- Sandison, R. (2016). *A Parent's Guide to Autism: Practical Advice. Biblical Wisdom*. Charisma Media.
- Smith DaWalt, L., Hickey, E., Hudock, R., Esler, A., & Mailick, M. (2021). Impact of Working Together for adults with autism spectrum disorder: a multifamily group intervention. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 13(1), 1-17. <https://jneurodevdisorders.biomedcentral.com/articles/10.1186/s11689-021-09395-w>

- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorders*, 3(1), 86-97. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: Challenges, benefits and support needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 45, 1673-1688. [10.1007/s10803-014-2324-2](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2)
- Vivanti, G., & Nuske, H. J. (2017). Autism, attachment, and social learning: Three challenges and a way forward. *Behavioural brain research*, 325, 251-259. [10.1016/j.bbr.2016.10.025](https://doi.org/10.1016/j.bbr.2016.10.025)

## 8. ANNEXOS

# ACOMPANYANT-TE AL CAMÍ DE L'AUTISME

*Guia per a famílies*



---

Figueres 2023



AGRAÏMENTS A:  
Les families de persones amb TEA

# ÍNDEX

## TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA

El Trastorn de l'Espectre Autista (d'ara endavant "TEA") es pot entendre com "una finestra al món, diferent de la de la majoria de les persones". Així com cada finestra ofereix una vista única i particular del món exterior, el TEA és una manera de percebre i experimentar la realitat que difereix del que es considera "normal" o "comú".

Com va dir la investigadora i autora de llibres sobre autisme Temple Grandin: "No pensis que hi ha alguna cosa dolenta amb tu. L'autisme és un tret i jo ho considero una variació normal de la condició humana". Aquesta cita destaca la idea que l'autisme no és una malaltia ni un defecte, sinó una manera de ser i experi-



## A ON ENS PODEM DIRGIR?

Quan un fill és diagnosticat amb TEA, les famílies es poden sentir aclaparades i perdudes respecte de com procedir i on trobar suport i recursos. Afortunadament, hi ha algunes opcions i recursos disponibles a la comarca de l'Alt Empordà i els seus voltants que poden ajudar a les famílies a navegar per aquesta nova realitat.

### Centres públics

#### CDIAP:

“Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç”, es tracta d'un servei públic que forma part del sistema sanitari de Catalunya i que ofereix atenció especialitzada a nens i nenes d'entre 0 i 6 anys que presenten algun tipus de trastorn en el desenvolupament o el risc de patir-lo. Els CDIAP's tenen com a objectiu prevenir, detectar i tractar les necessitats del desenvolupament de forma precoç, oferint una intervenció que involucra diferents professionals (psicòlegs, logopedes, fisioterapeutes, etc.) i la família del nen o nena. Els CDIAP's també ofereixen orientació i suport a les famílies perquè puguin acompanyar el procés de desenvolupament dels fills de manera adequada.

#### PACEM:

És el CDIAP ubicat a Figueres, Girona, una entitat que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament i les seves famílies. PACEM ofereix una àmplia gamma de serveis i programes que inclouen atenció primerenca, programes d'oci i lleure, atenció residencial, formació i ocupació, entre d'altres. A més, PACEM col·labora amb altres organitzacions i entitats per promoure la inclusió social i laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a la comunitat.



## Centres privats

### **Espai TEA:**

Centre de teràpies pel tractament del TEA, ubicat a l'Escala, Girona. Ofereixen serveis de diagnòstic, teràpia ocupacional, psicologia i fisioteràpia.

### **Tots Hi Som:**

És un centre terapèutic ubicat a Figueres, Girona, que s'enfoca en el tractament i l'atenció a nens i joves amb TEA i altres trastorns del desenvolupament neurològic.

### **ADN SYnC Clínica Bofill Girona:**

L'equip ADN de la Clínica Bofill de Girona és un equip multidisciplinari especialitzat en el diagnòstic, el tractament i el seguiment dels TEA i altres trastorns del neurodesenvolupament.





## PROFESSIONALS

El camí de les famílies amb fills diagnosticats amb TEA sol estar ple de desafiaments i obstacles, i un dels aspectes més importants és trobar els professionals adequats per ajudar a l'infant en el desenvolupament i el tractament. En aquest apartat, s'explicaran les figures dels diferents professionals que es poden creuar en el camí de les famílies, les seves funcions i en què poden ajudar un nen amb TEA.

**Psicòleg/a:** té la funció de tractar problemes emocionals i conductuals relacionats amb el TEA, a través de teràpies com la teràpia cognitivo-conductual, la teràpia de joc o la teràpia d'habilitats socials. El psicòleg també pot treballar amb els pares i la família per oferir suport i orientació sobre com manejar situacions relacionades amb el TEA a la vida diària.

**Psicòleg/a clínic/a sanitari:** professional especialitzat en l'avaluació, el diagnòstic (ha d'estar acreditat en l'ADI-R/ADOS-2) i el tractament de trastorns emocionals, conductuals i de salut mental. Pot treballar amb nens amb TEA en el diagnòstic i tractament de trastorns comòrbids, com ara trastorns d'ansietat o trastorns de conducta.

**Pedagog/a:** professional de l'educació que s'especialitza en l'ensenyament i l'aprenentatge. Poden treballar amb nens amb TEA en el disseny de programes educatius individualitzats i en l'adaptació del currículum a les necessitats del nen.



**Terapeuta ocupacional:** treballa amb nens amb TEA en el desenvolupament d'habilitats motores fines i en la realització d'activitats de la vida diària. Poden treballar en l'adaptació de l'entorn per fer-lo més accessible i en l'ensenyament d'estratègies per millorar-ne la integració sensorial.

**Logopeda:** professional especialitzat en l'avaluació, el diagnòstic i el tractament de trastorns de la parla, del llenguatge i de la comunicació. Poden treballar amb nens amb TEA en el desenvolupament d'habilitats comunicatives, la millora de la comprensió del llenguatge i la reducció de comportaments repetitius.

**Psiquiatre:** és un professional especialitzat en la prevenció, el diagnòstic, el tractament i la rehabilitació de trastorns mentals. La formació inclou l'avaluació i el diagnòstic de malalties mentals, així com la prescripció de medicaments i la teràpia de conversa. En el cas d'un nen amb TEA, un psiquiatre pot intervenir en el tractament de trastorns coexistents, com ara trastorns d'ansietat o depressió, que poden ser comòrbids al TEA.

**Neuròleg/a:** és un metge especialitzat en l'estudi del sistema nerviós i la seva funció. Aquests professionals diagnostiquen i tracten malalties que afecten el cervell, la medul·la espinal, els nervis i els músculs. En el cas d'un nen amb TEA, un neuròleg podria intervenir en el diagnòstic i tractament de trastorns coexistents, com ara epilèpsia o tics motors, que poden ser presents en alguns nens amb TEA.



## RECURSOS I SERVEIS:

A la comarca de l'Alt Empordà, hi ha diversos recursos i serveis que tenen com a objectiu oferir suport a les famílies. Entre aquests recursos hi ha associacions que ofereixen activitat, tallers i xerrades, així com serveis d'assessorament i orientació relacionats amb l'autisme i la discapacitat. En conjunt, aquests recursos i serveis busquen oferir un enfocament integral i coordinat per donar suport a les persones amb TEA i les famílies.



**CSMIJ** (Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil), és un servei públic que ofereix atenció especialitzada en salut mental a nens i joves de la comarca de l'Alt Empordà, incloent Figueres. Entre els serveis que ofereix CSMIJ per a les famílies es troben l'atenció i el seguiment psiquiàtric, psicològic i social a nens i joves amb problemes de salut mental, orientació i assessorament a les famílies i als professionals que hi treballen, i la realització d'activitats de prevenció i promoció de la salut mental a la comunitat.

CSMIJ compta amb un equip multidisciplinari format per psiquiatres, psicòlegs, terapeutes ocupacionals, treballadors socials i altres professionals de la salut mental que treballen de manera coordinada per oferir una atenció integral als infants, joves i les seves famílies.



**Tots Hi Som:** brinda xerrades a les famílies i tutors legals de persones amb TEA en diferents temes relacionats amb el trastorn. Aquestes xerrades són una oportunitat perquè les famílies adquireixin informació valuosa i veraç sobre el TEA i puguin intercanviar les seves opinions i experiències amb altres membres de la comunitat. A més, l'espai que es brinda perquè les famílies puguin expressar-se pot resultar molt beneficiós per al benestar emocional i per sentir-se recolzades en el procés de criança i educació d'un nen o jove amb TEA.







**TEA Alt Empordà:** és una associació sense ànim de lucre formada per famílies, professionals i persones interessades a l'autisme i els trastorns del neurodesenvolupament a la comarca de l'Alt Empordà, a Catalunya, Espanya. El seu objectiu principal és millorar la qualitat de vida de les persones amb TEA i les seves famílies mitjançant la conscienciació, la formació, el suport i la defensa dels seus drets. L'associació organitza activitats i tallers per a les persones amb TEA i les seves famílies, així com campanyes de sensibilització a la comunitat. A més, ofereix serveis d'assessorament i d'orientació en temes relacionats amb l'autisme i la discapacitat.



**El Programa RESPIR:** és una iniciativa de la Fundació Salut Mental Catalunya que té com a objectiu millorar la qualitat de vida i el benestar emocional de les persones amb problemes de salut mental i les famílies. Es tracta d'un programa que s'ofereix de forma gratuïta i que es basa en un model d'intervenció comunitària, centrat en la promoció de la salut mental i la prevenció de trastorns emocionals.

El programa RESPIR també ofereix suport i orientació a les famílies amb nens amb TEA. A través del programa, les famílies poden accedir a teràpia familiar, formació sobre el TEA i recursos per ajudar a fer servir les dificultats associades amb el trastorn. A més, el programa treballa en col·laboració amb altres serveis i recursos de la comunitat per garantir que les famílies obtinguin el suport que necessiten a tots els àmbits de la vida dels seus fills amb TEA. I és present a diferents localitats de Catalunya, entre elles Olot i Mas Casadevall.





# QUÈ PUC FER COM A FAMÍLIA?

No hem d'intentar comprendre o donar una explicació a tota **conducta**.

Permet-te estar **enfadat** amb l'infant: és normal i comprensible sentir emocions fortes com la frustració, l'enuig i la tristesa en situacions difícils com criar un fill amb TEA. Permetre sentir i expressar aquestes emocions de manera adequada pot ser part del procés d'acceptació i adaptació a la situació.

Com a família, és important que coneguem el nostre fill i els seus interessos, intentant entendre'l des de la **seva perspectiva** i no des de la nostra.

No ens oblidem de ser pares i mares i recordem que no som terapeutes i no tenim per què ser-ho.

Dona **estructura**, és a dir, hem d'establir un ambient i una rutina predictibles i estructurats que brindin al nen una sensació de seguretat i estabilitat. Això inclou establir horaris regulars per a les activitats diàries, tenir un espai dedicat pel nen i proporcionar **suports visuals** per ajudar a comprendre les instruccions i activitats. L'estructura també pot involucrar l'anticipació de canvis a la rutina i proporcionar una transició suau i gradual a noves activitats.

Busca **reforçadors**, és a dir, una cosa per reforçar o premiar un comportament desitjat i així fomentar-ne la repetició. Els reforçadors poden ser de diferents tipus, com ara reforçadors **socials** (per exemple, elogis o reconeixement), reforçadors **materials** (per exemple, joguines o menjar) o reforçadors **naturals** (per exemple, activitats plaents). En el context de les intervencions per a nens amb TEA es fan servir tècniques de reforç positiu per ajudar a fomentar comportaments desitjables i ensenyar noves habilitats.

És important recordar que sempre hi haurà **dies dolents** i que és normal sentir-se frustrat o esgotat en algun moment. És important tenir cura d'un mateix i buscar suport quan calgui per poder gestionar millor aquests moments difícils. A més, és important recordar que tenir un fill amb TEA pot presentar desafiaments únics i que no cal tenir totes les respostes o solucions immediatament.

És important deixar-nos **aconsellar per professionals** formats a l'àrea del TEA i evitar seguir recomanacions de persones que no estiguin degudament capacitades per donar consells en aquest tema. És recomanable escoltar allò que els professionals han de dir i tenir en compte les seves recomanacions per ajudar el nostre fill de manera efectiva.

És comú que les famílies se sentin **culpables o frustrades** per no poder fer més pels fills/es. És important recordar que el TEA és una condició neurològica que no és causada per res que els pares hagin fet o deixat de fer. A més, encara que és comprensible voler fer tot el possible per ajudar els nens, és important recordar que cada nen és únic i que no hi ha una solució única, o una forma "correcta" de tractar el TEA.

# MÉS AJUDES:

## Ajudes financeres

Hi ha diferents ajudes financeres i recursos econòmics disponibles per a les famílies amb nens/es que tenen Trastorn de l'Espectre Autista (TEA). Un d'aquests ajuts són les **Beques NEE** (necessitats educatives especials), que estan destinades a famílies amb fills amb necessitats educatives especials, incloent-hi aquells amb TEA. Aquestes beques poden cobrir les despeses de teràpia i suport educatiu especialitzat pels infants (reeduació psicopedagògica, i logopèdia).

A més, hi ha l'**ajut per fills a càrrec**, aquestes ajudes econòmiques són proporcionades pel govern per ajudar a les famílies a cobrir els costos associats a l'alimentació, l'educació i altres necessitats dels seus fills. També hi ha altres ajuts que poden ajudar amb els costos de **lloguer**, la factura de la **llum**, el **menjador** de l'escola, entre altres despeses. I poden tenir dret a sol·licitar una **plaça d'aparcament** reservada per a discapacitats, es basa en les necessitats de mobilitat i accessibilitat de la persona. També hi ha programes específics d'ajuda per a l'**acces a habitatge** adaptat i accessible per a persones amb discapacitat, inclòs el TEA.

## Materials i recursos sensorials

Els infants TEA poden necessitar **joguines i espais adaptats** per satisfer les necessitats específiques i millorar la seva qualitat de vida. Per exemple, poden requerir **joguines sensorials** per estimular el sistema sensorial, **joguines amb textures suaus** i colors suaus per reduir la sobrecàrrega sensorial, i espais de joc segurs i tranquils per reduir l'estrès i l'ansietat.

- **Sala multisensorial Snoezelen:** una habitació especialment dissenyada per proporcionar estimulació sensorial a través de llums, sons, textures i aromes.
- **Espais de joc sensorial:** àrees de joc amb materials que estimulen els sentits, com boles sensorials, blocs texturitzats i superfícies de sorra o aigua.
- **Ajuts visuals:** cartells amb pictogrames per ajudar les persones amb TEA a entendre les rutines diàries i les expectatives de comportament.
- **Àrees tranquil·les:** espais designats on les persones amb TEA es poden retirar per reduir l'estimulació sensorial i l'estrès.
- **Mobiliari adaptat:** mobles dissenyats específicament per a persones amb TEA, com cadires amb suport pel cap i taules amb vores elevades per evitar que els objectes caiguin.
- **Tecnologia d'assistència:** dispositius com ara tauletes i programari de comunicació augmentativa i alternativa (CAA) que poden ajudar a les persones amb TEA a comunicar-se millor.



## Centres d'estiu

A Figueres hi ha el Centre de Lleure El Dofí, que té com a principal objectiu oferir un espai de lleure de qualitat que consti d'activitats variades que permetin a persones amb diversitat funcional gaudir del seu temps lliure. Ofereix activitats de cap de setmana, tallers de teatre i casals d'estiu.

## Literatura assertiva

És una eina important per ajudar-nos a entendre i manejar les necessitats úniques dels fills. Alguns exemples de llibres que poden ser útils són:

- “El nen amb autisme” de Marta Casas.
- “Estimar un autista” de Stephen M. Shore.
- “Com entendre i ensenyar un nen amb autisme” de Teresa A. Cardon.
- “El meu germà té autisme” d'Héctor González.
- “El meu fill té autisme. I ara què?” d'Elena Díaz-Morán.
- “El cervell autista” de Temple Grandin.
- “Educar en la diversitat” de Sandra Comino i Patricia Reguero.
- “Guia d'intervenció logopèdica a l'autisme” de Jordi Pelegrín i Montserrat Casas.
- “L'ansietat a l'autisme: Comprendre-la i tractar-la” de Isabel Paula.
- “Percepció sensorial a l'autisme i síndrome d'asperger” de Olga Bogdashina.
- “Els Nens Petits amb Autisme: Solucions pràctiques per a problemes quotidians” de Ana González Navarro, Juan Martos Pérez, Raquel Ayuda Pascual.
- “El curioso incidente del perro a medianoche” de Mark Haddon.
- “Maria y yo” de Miguel Gallardo.
- “Seres humanos únicos: Una manera diferente de ver el autismo” de Barry M. Prizant.
- “No todo sobre el autismo” de Ivan Ruiz Acero.

Aquests llibres ofereixen informació detallada, pràctica sobre els diferents aspectes relacionats amb l'autisme, des de la comprensió dels símptomes fins a les estratègies d'intervenció i les eines per fer servir el dia a dia. També poden proporcionar una valuosa perspectiva i comprensió emocional pels pares, que poden sentir-se aïllats o frustrats per la manca de recursos i la manca de comprensió a la societat.



# Glosari

**ABA (Applied Behavior Analysis):** és un enfocament d'intervenció basat en l'evidència científica que utilitza tècniques de modificació del comportament per ensenyar habilitats i reduir conductes problemàtiques en persones amb TEA i altres discapacitats del desenvolupament.

**Beca NEE (Necessitats Educatives Especials):** Ajut que concedeix el Ministeri d'Educació i Formació Professional destinada a alumnes amb necessitats educatives especials perquè puguin rebre l'atenció educativa que necessitin.

**CI (Coeficient intel·lectual):** És un índex utilitzat per mesurar la intel·ligència d'una persona.

**Comorbiditat:** Presència de dos o més trastorns o malalties en una mateixa persona.

**Comportaments repetitius o restringits (estereotípies):** Patrons de comportament o interessos que són repetitius, limitats o inflexibles. Aquests poden incloure, per exemple, moviments repetitius amb les mans, interès excessiu en certs temes o rutines diàries estrictes.

**Comunicació:** Les habilitats de comunicació inclouen la capacitat de parlar i comprendre el llenguatge parlat, així com la capacitat de fer servir el llenguatge no verbal, com els gestos i les expressions facials.

**DI (Discapacitat Intel·lectual):** Limitació significativa de la capacitat intel·lectual i del funcionament adaptatiu, que es manifesta en el període del desenvolupament i que comporta una diferenciació en les capacitats per comprendre, raonar i adaptar-se a les demandes de la vida diària.

**EAP (Equip d'atenció psicopedagògica):** equip format per professionals que fan una intervenció especialitzada en l'atenció a la diversitat i en la millora de la qualitat educativa.

**Ecolàlia:** Repetició del llenguatge que es produeix de forma involuntària de paraules o frases que acaben de pronunciar ells mateixos o una altra persona en presència seva.

**Educació especial:** L'educació especial és un programa d'educació dissenyat per satisfer les necessitats individuals dels estudiants amb discapacitats. Per als nens amb autisme, l'educació especial pot incloure ajustaments a l'aula i suport addicional a l'aprenentatge.

**Habilitats socials:** Les habilitats socials són les habilitats necessàries per interactuar amb els altres de manera efectiva i comprendre els comportaments i senyals socials.

**Inclusió:** La inclusió és la pràctica d'incloure tots els infants, inclosos els que tenen discapacitats, en entorns educatius i socials comuns. La inclusió pot ajudar els nens amb autisme a desenvolupar habilitats socials i a interactuar amb els companys típics.

**MALL (Mestre audició i llenguatge):** Professional especialitzat en l'atenció a la comunicació i al llenguatge.

**Model Denver d'Atenció Primerenca per a Nens Petits amb Autisme:** és una intervenció primerenca per a nens amb TEA que s'enfoca al desenvolupament d'habilitats socials, comunicatives i de joc a través de la interacció entre el nen i els terapeutes capacitats. Es basa en la intervenció primerenca intensiva i en una comprensió del desenvolupament típic del nen i dels desafiaments únics que enfronten els nens amb TEA.

**Pecs:** Sistema d'intercanvi d'imatges per objectes, utilitzat per a la comunicació amb persones amb dificultats en el llenguatge.



**PI (Pla Individualitzat):** Document que recull les adaptacions curriculars i organitzatives necessàries per a l'alumnat amb necessitats educatives especials.

**Pictogrames:** Imatges o símbols gràfics utilitzats com a eina de comunicació per a persones amb dificultats en el llenguatge o en la comprensió.

**Proves ADI-R/ADOS-2:** Proves diagnòstiques utilitzades al camp del TEA, que tenen com a objectiu avaluar el desenvolupament social, comunicatiu i conductual del nen.

**Reforçador:** és qualsevol estímul (físic, social, emocional, ambiental) que augmenta la probabilitat que es repeteixi la conducta que el va precedir. És a dir, és una cosa que es presenta després d'una acció i fa que sigui més probable que la persona torni a fer aquesta acció en el futur.

**SCERTS:** és un model d'intervenció per a nens amb Trastorns de l'Espectre Autista que se centra en les habilitats socials, la comunicació i la regulació emocional. La sigla SCERTS representa les inicials de Social Communication Emotional Regulation and Transactional Support.

**Seqüència:** seguit d'ordres i estructura que es fa servir per estructurar, pausar i aclarir les accions que s'han de portar a terme, ja siguin habilitats, ordres verbals i/o treball escrit.

**TDA (Trastorn per dèficit d'atenció):** Es caracteritza per un patró persistent d'inatenció que interfereix amb el funcionament o desenvolupament de l'individu.

**TDAH (Trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat):** Es caracteritza per un patró persistent d'inatenció i/o hiperactivitat-impulsivitat que interfereix amb el funcionament o el desenvolupament de l'individu.

**TEA (Trastorn de l'Espectre Autista):** Un grup de trastorns del desenvolupament neurològic que es caracteritzen per dificultats en la comunicació, la interacció social i els comportaments repetitius o restringits.

**TEACCH (Tractament i educació de nens amb autisme i problemes associats de comunicació):** És un enfocament educatiu estructurat i visual que es fa servir principalment per persones amb autisme. Aquest mètode se centra en l'organització de l'entorn físic i en la creació de rutines i horaris estructurats visualment per ajudar els individus amb autisme a desenvolupar habilitats socials, de comunicació i d'autonomia. També es fan servir sistemes de recompenses i reforços positius per fomentar l'aprenentatge i el comportament desitjat.

**TEL (Trastorn específic del llenguatge):** Es caracteritza per dificultats significatives en l'adquisició i l'ús del llenguatge, que no s'expliquen per una discapacitat intel·lectual ni per una deficiència sensorial.

**Temporitzador:** Element que es fa servir per marcar el temps de l'execució d'una activitat que s'està portant a terme sigui de reforçament o de treball (rellotges de sorra, rellotges de cuina, alarmes de cuina, cronòmetres).

**Teràpia:** Les teràpies són tractaments dissenyats per ajudar els nens amb autisme a millorar les seves habilitats socials, comunicatives i de comportament. Algunes teràpies comunes inclouen teràpia de la parla i del llenguatge, teràpia ocupacional i teràpia conductual.

**TOC (Trastorn obsessiu-compulsiu):** Es caracteritza per la presència d'obsessions i/o compulsions que generen malestar i/o interferència a la vida quotidiana.

**Vetllador:** Professional que té com a funció l'atenció i la cura de persones amb necessitats educatives especials, tant en l'àmbit escolar com al domiciliari.

Tens més preguntes o necessites ajuda?

Per més informació, recursos i eines, podeu posar-vos en  
contacte amb l'equip de Tots Hi Som:

640 23 35 66  
[Info@totthisom.cat](mailto:Info@totthisom.cat)