

**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**

Mario Raul MONTERO CAMACHO

Per citar o enllaçar aquest document:
Para citar o enlazar este documento:
Use this url to cite or link to this publication:
<http://hdl.handle.net/10803/663805>



<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.ca>

Aquesta obra està subjecta a una llicència Creative Commons Reconeixement

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento

This work is licensed under a Creative Commons Attribution licence



TESI DOCTORAL

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.

Mario Raul MONTERO CAMACHO

2018



TESI DOCTORAL

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.

Mario Raul MONTERO CAMACHO

2018

PROGRAMA DE DOCTORAT EN EDUCACIÓ

Dirigida per: Dra. Montserrat Vilà Suñé

Memòria presentada per optar al títol de doctor per la Universitat de Girona

*Do not go gentle into that good night,
Old age should burn and rave at close of day;
Rage, rage against the dying of the light.*
Dylan Thomas

A en Martí,

Agraïments

Moltes vegades m'han preguntat perquè em vaig “enganxar” a això de l'autisme. El gran culpable va ser un noi que es diu James i que en aquell moment tenia uns cinc anys d'edat. Jo feia només uns mesos que havia arribat a Londres i vaig començar a treballar en una escola que s'anomena QEII Jubilee School, al *council* de Westminster. Recordo pensar que aquell nen aprenia i es comportava de manera molt diferent a tots els altres. *Per què no em mira?* Em va trencar tots els esquemes com a mestre i em vaig adonar que volia aprendre més per poder ajudar-lo. Per això vull començar per agrair al James i a l'Eftin, els primers nens amb autisme que vaig conèixer. També vull agrair-los a totes les famílies i els professionals el suport durant aquells anys a Anglaterra, gràcies a ells em vaig sentir com a casa.

Durant la meua aventura “londinenca” el Dr. Xavier Besalú, mestre i amic, em va ajudar a mantenir el contacte amb la universitat i bé, finalment t'he fet cas, acabo la tesi! Una altra persona indispensable en el meu recorregut professional és el Dr. Paco Jiménez. Gràcies a ell vaig contactar amb molts professionals que es dedicaven a l'autisme a Catalunya i arreu de l'Estat espanyol. Quan vaig tornar a Catalunya em va ajudar a entendre les diferències en les percepcions del trastorn i en com l'explicaven els diferents organismes. En Paco també ha estat la causa per la qual he accelerat (qui ho diria!) la finalització de la tesi. Els seus ultimàtums han estat necessaris quan, combinant la vida laboral i personal, queden poques hores per dedicar-les a estudiar i a escriure.

Agraeixo a la Sònia Vilaltella la gran oportunitat professional i personal que em va donar en tornar de Londres, així com tota la gent que vaig conèixer a través dels cursos i viatges.

Tots els que heu passat per l'aventura d'escriure una tesi doctoral sabeu que en molts moments tens ganes de deixar-ho, no te'n veus amb cor o estàs perdut i no saps com continuar. Doncs bé, en tot moment he tingut a la Dra. Montserrat Vilà, la meua directora de tesi. Reconec públicament que sense ella aquest treball no hagués estat possible, no només per aquest suport ininterromput, sinó per la seva manera de ser i de treballar. És un plaer escoltar-te i seguir les teves indicacions. Aquesta serà la tesi de *les Montses*. La segona és la Dra. Montse Castro, amiga, companya d'estudis i de despatx. Gràcies pel teu suport, correccions, consells i per respondre'm el telèfon en totes les urgències acadèmiques que he tingut. La tercera és la Dra. Montse Palau, amiga i companya del centre COADI, el seu suport acadèmic i tècnic ha estat inigualable.

Agraeixo a totes les companyes i companys del centre COADI de Barcelona, però molt especialment a la Mariona Clofent, l'Andrea Rodríguez, la Susana Salvadó, l'Estel.la Pedragosa i sobretot a la meva mestra i consellera Berta Salvadó. Gràcies a totes pel vostre suport i comprensió durant els últims mesos de patiment.

Agrair a l'Associació Espanyola de Professionals de l'Autisme (AETAPI) i a tots els professionals contactats durant la recollida d'informació sobre els programes d'acollida: Jose Luís Cuesta, Rosa Álvarez, Juana Maria Hernández, Maria José González, Agustín Illera, Rubén Palomo, Ruth Vidriales, Carmen Márquez, Pedro Jiménez i Salvador Martínez.

Gràcies a totes les companyes i companys del centre ADN de Girona: Neus Utges, Sandra Páez, Georgina Delemus, Albert Balsells, Rosa Pedrosa, Sandra Clarà, Georgina Saperas, Sílvia Barnet i Laura Rodríguez. Sou el millor equip!

Agraeixo a totes les famílies (mares, pares, avis, àvies, germans...) de persones amb autisme que m'han acompanyat durant els darrers anys. Gràcies a tots vosaltres he après tot el que sé sobre l'autisme, sense vosaltres hagués estat impossible realitzar aquesta tesi. Molt especialment agraeixo a la Susanna Puig, en Quim i en Marcel per l'ajuda i el suport en tants moments diferents, gràcies per compartir les vostres vides amb mi. També vull agrair a les associacions Viu Autisme, Junts per l'Autisme, Aprenem i Pas a Pas per ajudar-me a trobar a famílies disposades a explicar una part molt important de les seves vides.

Agraeixo el suport al Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona, especialment a la Dra. Maria Pallisserra i la Dra. Judit Fullana, i també a la Dra. Anna Planas, al Departament de Pedagogia i a l'Institut de Recerca Educativa.

Agraeixo a la Carme Hortal l'acollida i suport que sempre m'ha donat, des de el primer moment amb la recerca de la tesina i l'accés als diferents equips educatius especialitzats en autisme de la província.

Agraeixo al Keith Jones la seva ajuda en les traduccions i en totes les altres històries tècniques amb les que m'he trobat al llarg d'aquests anys. *Cheers mate!* A la Cris Fusté li agraeixo les correccions, la comprensió, les substitucions, les trucades, la companyia i la seva professionalitat. DSD gràcies per tot.

Agraeixo a tota la meva família, als meus pares Andrés i Remedios, als meus germans, Joan i Andreu, i als meus sogres, Martí i Ma Antònia. Gràcies a les meves nebodes, Alba i Ester, pel

vostre suport tècnic durant les entrevistes. I gràcies a l'Anna Collell pel suport lingüístic. A tots, gràcies per la paciència i la comprensió que m'heu ofert per la meva absència durant els últims mesos.

I finalment agraeixo de manera molt especial al meu marit la seva paciència i suport a tots nivells. Gràcies Marc.

Certificat de direcció de tesi



La Dra. Montserrat Vilà Suñé de la Universitat de Girona

DECLARO:

Que el treball titulat 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*, que presenta Mario Raul Montero Camacho per a l'obtenció del títol de doctor, ha estat realitzat sota la meva direcció

I, perquè així consti i tingui els efectes oportuns, signo aquest document.

Signatura

Girona, 1 de febrer de 2018

Índex de figures

Figura 1. Procediments a seguir quan es sospita d'un cas de TEA	95
Figura 2. Formació de les famílies	125
Figura 3. Nombre de fills	126
Figura 4. Edats dels nens	127
Figura 5. Eines diagnòstiques	128
Figura 6. Comorbiditat	130
Figura 7. Dificultats Sensorials	131
Figura 8. Escolarització	133
Figura 9. Descobriments dels primers símptomes	135
Figura 10. Preocupacions de les famílies	138
Figura 11. Edat del nen en el moment del descobriment dels primers símptomes	139
Figura 12. Possibles recorreguts de les famílies de nens amb autisme durant el procés de diagnòstic	141
Figura 13. Edat rebuda del diagnòstic	146
Figura 14. Durada del procés diagnòstic	147
Figura 15. Pertinença a associació de famílies de nens amb TEA	158
Figura 16. Programes o metodologies d'intervenció	162
Figura 17. Ús de SAAC	164
Figura 18. Cicle d'estrès i manca de suport percebut per les famílies amb fills amb TEA	179

Índex de taules

Taula 0.	Relació dels objectius plantejats amb els capítols de la tesi	9
Taula 1.	Concepte TEA: Comparativa del DSM-IV i el DSM-5.....	18
Taula 2.	Sentiments i vivències de famílies amb nens amb TEA en rebre el diagnòstic	55
Taula 3.	Contactes amb professional i institucions a l'Estat espanyol.....	100
Taula 4.	Sessions i continguts del programa EarlyBird.....	71
Taula 5.	Sessions i continguts del programa EarlyBird Plus	77
Taula 6.	Continguts del Pla d'Atenció Integral a les persones amb TEA de la Generalitat de Catalunya.....	93
Taula 7.	Taula comparativa entre programes d'acollida	Adjunt
Taula 8.	Relació entre els objectius específics, els indicadors i les preguntes de l'entrevista ..	109
Taula 9.	Validació per experts entre els objectius i els indicadors proposats	112
Taula 10.	Validació per experts entre els indicadors i les preguntes proposades	112
Taula 11.	Categorització de les respostes directes dels participants en les entrevistes.....	Adjunt
Taula 12.	Indicadors sobre les característiques del nucli familiar	124
Taula 13.	Nivell de formació de les famílies.....	124
Taula 14.	Nombre de fills	125
Taula 15.	Indicadors sobre les característiques del nen amb autisme	126
Taula 16.	Edat dels nens	127
Taula 17.	Eines diagnòstiques utilitzades	128
Taula 18.	Comorbiditat	130
Taula 19.	Dificultats d'integració sensorial	131
Taula 20.	Escolarització	132
Taula 21.	Indicadors sobre les vivències i necessitats durant el procés de diagnòstic	134
Taula 22.	Descobriments dels primers símptomes	135
Taula 23.	Preocupacions de les famílies	137
Taula 24.	Edat del nen en el moment del descobriment dels primers símptomes	139
Taula 25.	Edat de la rebuda del diagnòstic	146
Taula 26.	Durada del procés diagnòstic	147
Taula 27.	Indicadors sobre les vivències i necessitats després del diagnòstic	148
Taula 28.	Vivències i nivells d'afrontament de les famílies en rebre el diagnòstic d'autisme ..	152
Taula 29.	Pertinença a associació de famílies de nens amb TEA	157
Taula 30a/30b/30c.	Suports familiars	159
Taula 30d/30e.	Suports familiars	160
Taula 31.	Indicadors sobre accions i/o programes de suport	161
Taula 32.	Programes o metodologies d'intervenció	162
Taula 33.	Ús de SAAC	164
Taula 34.	Suports i acompanyament percebuts durant tot el procés	165
Taula 35.	Descobriments dels primers símptomes – Comparació entre estudis	170
Taula 36.	Edat de descobriment dels primers símptomes – Comparació entre estudis	170
Taula 37.	Preocupacions de les famílies – Comparació entre estudis	171
Taula 38.	Sentiments i vivències de famílies amb nens amb TEA en rebre el diagnòstic	174
Taula 39.	Sessions i continguts del programa ÚNIC	187
Taula 40.	Continguts lloc web.....	192
Taula 41.	Finançament del programa ÚNIC	197

Índex d'annexos

Annex 1. Taula 9 – Validació per experts entre els objectius i els indicadors proposats	249
Annex 2. Taula 10 – Validació per experts entre els indicadors i les preguntes proposades	253
Annex 3. Carta demanant col·laboració a experts.....	259
Annex 4. Consentiment informat.....	260
Annex 5. Continguts pàgina web.....	261

Índex

RESUM.....	1
INTRODUCCIÓ	5
PART I: MARC TEÒRIC	11
CAPÍTOL 1: EL TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA (TEA)	13
1.1 INTRODUCCIÓ.....	13
1.2 EL CONCEPTE TEA DESCRIT PER LORNA WING: EL TRIANGLE DE LES DISCAPACITATS – COMUNICACIÓ, SOCIALITZACIÓ, IMAGINACIÓ.	14
1.3 CANVIS EN EL DSM-5. CAP EL CONCEPTE GLOBAL DE TEA	15
1.4 PREVALENCIA EN EL TEA.....	19
1.5 CAUSES DEL TEA.....	20
1.6 PROCÉS DE DIAGNÒSTIC DE LES PERSONES AMB AUTISME.....	22
1.6.1 Eines de cribratge.....	23
1.6.2 Procés d'avaluació.....	24
CAPÍTOL 2: PROGRAMES I ESTRATÈGIES D'INTERVENCIÓ EN ELS TEA	29
2.1 INTRODUCCIÓ.....	29
2.2 PROGRAMES GLOBALS D'INTERVENCIÓ	30
2.2.1 Programa TEACCH	30
2.2.2 Programa DENVER	32
2.2.3 Programa SCERTS.....	34
2.2.4 Intervenció ABA.....	34
2.3 TÈCNiques D'INTERVENCIÓ	36
2.3.1 Sistema PECS.....	36
2.3.1.1 Fases d'implementació del PECS.....	36
2.3.1.1.1 Fase I.....	37
2.3.1.1.2 Fase II	37
2.3.1.1.3 Fase IIIa.....	37
2.3.1.1.4 Fase IIIb	38
2.3.1.1.5 Fase IV	38
2.3.1.1.6 Fase V	38
2.3.1.1.7 Fase VI	38
2.3.2 Històries Socials	39
2.3.3 Cercle d'Amics.....	40
2.3.4 Integració sensorial	41
CAPÍTOL 3. NECESSITATS DE SUPORT DE LES FAMÍLIES AMB NENS PETITS AMB AUTISME. MOMENTS CLAU.	45
3.1 INTRODUCCIÓ.....	45
3.2 MOMENTS CLAU DE SUPORT A LES FAMÍLIES.....	46
3.2.1 Descobriments dels primers senyals	47
3.2.2 El procés de diagnòstic i la rebuda de la notícia.....	50
3.2.3 Immediatament després del diagnòstic.....	55
3.2.4 Estrès i crisi familiar	58

3.2.5 Resposta dels professionals a les necessitats de les famílies després del diagnòstic.....	59
---	----

CAPÍTOL 4: PROGRAMES D'ACOLLIDA I SUPORT PER A FAMÍLIES DE NENS PETITS AMB AUTISME.....	65
4.1 INTRODUCCIÓ.....	65
4.2 PROGRAMES AL REGNE UNIT.....	66
4.2.1 <i>EarlyBird Programme</i>	66
4.2.1.1 Descripció General i Objectius.....	67
4.2.1.2 Metodologia i desenvolupament del programa.....	68
4.2.1.3 Avaluació.....	75
4.2.2 <i>EarlyBird Plus programme</i>	76
4.2.2.1 Descripció General i objectius	76
4.2.2.2 Metodologia i desenvolupament del programa.....	76
4.2.2.3 Avaluació	77
4.2.3 <i>Cygnnet programme</i>	78
4.2.3.1 Descripció General i objectius.....	78
4.2.3.2 Metodologia i desenvolupament del programa	79
4.2.3.3 Avaluació	79
4.3 PROGRAMES AL JAPÓ	80
4.3.1 <i>Model Discovery</i>	80
4.3.1.1 Descripció general i objectius.....	80
4.3.1.2 Metodologia i desenvolupament del programa.....	81
4.3.1.3 Avaluació	82
4.4. PROGRAMES ALS ESTATS UNITS.....	82
4.4.1 <i>Pathways Early Autism Intervention program</i>	82
4.4.1.1 Descripció General i Objectius.....	82
4.4.1.2 Metodologia i desenvolupament del programa.....	83
4.4.1.3 Avaluació.....	83
4.4.2 <i>P.L.A.Y. Project</i>	84
4.4.2.1 Descripció General i Objectius	84
4.4.2.2 Metodologia i Desenvolupament del programa	84
4.4.2.3 Avaluació	85
4.5 PROGRAMES A AUSTRÀLIA.....	85
4.5.1 <i>Early Intervention Readiness Program (EIRP)</i>	85
4.5.1.1 Descripció general i objectius.....	86
4.5.1.2 Metodologia i desenvolupament del programa.....	88
4.5.1.3 Avaluació	89
4.6 PROGRAMES A L'ESTAT ESPANYOL	89
4.6.1 <i>Comunitat de Madrid</i>	89
4.6.2 <i>Comunitat Andalus</i>	91
4.6.3 <i>Comunitat de Múrcia</i>	92
4.6.4 <i>Catalunya</i>	92
4.7 ANÀLISI COMPARATIVA ENTRE PROGRAMES	96
4.7.1 <i>Descripció general i objectius</i>	97
4.7.2 <i>Metodologia i desenvolupament dels programes</i>	98
4.7.3 <i>Avaluació</i>	99
PART II: ESTUDI DE LES NECESSITATS DE LES FAMÍLIES A CATALUNYA.....	103

CAPÍTOL 5. PLANTEJAMENT METODOLÒGIC DE L'ESTUDI.....	105
5.1 INTRODUCCIÓ I ENFOCAMENT METODOLÒGIC DE L'ESTUDI	105
5.2 OBJECTIUS I FASES DE L'ESTUDI.....	106
5.3 FONT D'INFORMACIÓ I INSTRUMENTS DE RECOLLIDA DE DADES	106
5.3.1 Font d'informació: les famílies	106
5.3.2 L'entrevista.....	107
5.3.2.1 Elaboració de l'entrevista	108
5.3.2.2 Judici d'experts	111
5.4 DESENVOLUPAMENT DE L'ESTUDI: L'APLICACIÓ DE L'ENTREVISTA.....	114
5.5. PROCÉS D'ORGANITZACIÓ I ANÀLISI DE LES DADES.....	115
5.6 ASPECTES ÈTICS, VIABILITAT, CREDIBILITAT, RIGOR I LIMITACIONS DE L'ESTUDI.....	116
CAPÍTOL 6. RESULTATS DE L'ESTUDI: DESCRIPCIÓ, ANÀLISI I DISCUSSIÓ	123
6.1 INTRODUCCIÓ.....	123
6.2.1 Característiques personals dels pares.....	124
6.2.2 Característiques del nen amb autisme	126
6.2.3 Vivències i necessitats durant el procés d'estudi diagnòstic	134
6.5 VIVÈNCIES I NECESSITATS DESPRÉS DEL DIAGNÒSTIC.....	148
6.6 ACCIONS I/O PROGRAMES DE SUPORT PER A LES FAMÍLIES.....	161
6.2.6 Categories emergents	165
6.3 DISCUSSIÓ DELS RESULTATS	169
PART III: PROGRAMA ÚNIC D'ACOLLIDA A FAMÍLIES AMB NENS DE 0 A 6 ANYS AMB TEA.....	181
CAPÍTOL 7: PROGRAMA ÚNIC	183
7.1 PRESENTACIÓ.....	183
7.2 OBJECTIUS DEL PROGRAMA	184
7.3 DESCRIPCIÓ GENERAL DEL PROGRAMA ÚNIC	184
7.4 METODOLOGIA I IMPLEMENTACIÓ	186
7.4.1 Trucada Telefònica	188
7.4.2 Visita a casa (a).....	188
7.4.3 Primera sessió en grup	189
7.4.4 Segona sessió en grup	190
7.4.5 Visita a casa (b)	191
7.4.6 Tercera sessió en grup.....	193
7.4.7 Quarta sessió en grup	193
7.4.8 Visita a casa (c).....	193
7.4.9 Cinquena sessió en grup.....	194
7.4.10 Visita a casa (d).....	194
7.4.11 Sisena sessió en grup	195
7.4.12 Trobada de seguiment.....	195
7.5 AVALUACIÓ.....	196
7.6 FINANÇAMENT	196
7.7 ELEMENTS COMPLEMENTARIS.....	197
PART IV: CONCLUSIONS I LÍNIES FUTURES D'ESTUDI.....	199
CONCLUSIONS.....	201

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	215
ANNEXOS	247
ANNEX 1.....	249
ANNEX 2.....	253
ANNEX 3.....	259
ANNEX 4.....	260
ANNEX 5.....	261

Resum

El Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) engloba un conjunt de comportaments que es caracteritzen per les dificultats persistents en la comunicació i en la interacció social, amb conductes rígides i repetitives. El TEA és una condició que afecta al neurodesenvolupament i amb una base biològica. Fins ara, els investigadors no han identificat un marcador molecular únic, el que significa que els professionals clínics han de diagnosticar l'autisme a través d'entrevistes i observacions. A més d'aquesta complexitat, diversos estudis demostren que la prevalença dels TEA augmenta en xifres preocupants, arribant actualment a 1 de cada 68 persones¹. Els últims estudis mostren que l'enfocament més eficaç per millorar la vida d'aquests nens i de les seves famílies és el suport i l'apoderament des del primer moment en què es descobreix el trastorn². És probable que encara les autoritats no coneguin la càrrega econòmica que aquest trastorn tindrà sobre la societat. Com a conseqüència d'això, és urgent crear un model de suport i d'intervenció primerenca per aquestes famílies que sigui econòmicament viable. L'objectiu d'aquesta investigació és la creació d'un programa postdiagnòstic per a famílies amb nens petits amb autisme a Catalunya. Per aconseguir-ho, l'investigador ha reunit i comparat els pocs models de suport postdiagnòstic públics que s'han trobat arreu del món. Aquests programes milloren la seguretat i la capacitat en la presa de decisions per a la família a diferents nivells.

L'investigador ha entrevistat a 30 famílies amb nens amb TEA per tal d'entendre les seves necessitats, tant durant com després del diagnòstic a Catalunya. Les dades qualitatives i quantitatives revelen una forta manca de coneixements o procediments clars per part de pediatres i altres professionals de l'àmbit social i sanitari. Les famílies van ser ignorades sistemàticament quan van verbalitzar les preocupacions pel que fa al desenvolupament social i comunicatiu del seu fill. Només un terç de les famílies entrevistades van rebre el diagnòstic amb eines científicament aprovades. A més, després de rebre les notícies, les famílies van ser abandonades a un món desconegut.

Les famílies buscaven informació concreta i fiable sobre el perfil específic del seu fill, el suport i els procediments relacionats amb intervencions, eines i estratègies per fer front a conductes desafiantes i al contacte amb altres famílies en la mateixa situació. Com a resultat de l'anàlisi dels programes ja existents en altres països i coneixent les necessitats específiques de les

¹ Center for Disease Control [CDC]. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries*, 63(2), 1-21.

² Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., ... Aldred, C. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10059), 2501-2509.

famílies a Catalunya, l'autor ha creat un programa d'acollida i intervenció per afrontar el repte de l'autisme amb més eficàcia.

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) engloba un conjunto de comportamientos que se caracterizan por las dificultades persistentes en la comunicación y en la interacción social con conductas rígidas y repetitivas. El TEA es una condición que afecta al neurodesarrollo y tiene una base biológica. En estos momentos, los investigadores no han identificado un marcador molecular único, esto significa que los profesionales clínicos tienen que diagnosticar el autismo utilizando entrevistas y observaciones. Además de esta complejidad, diversos estudios demuestran que la prevalencia de los TEA aumenta en cifras preocupantes, llegando actualmente a 1 de cada 68 personas. Los últimos estudios muestran que el enfoque más eficaz para mejorar la vida de estos niños y de sus familias es apoyo y empoderamiento desde el primer momento en que se descubre el trastorno. Es probable que las autoridades todavía no conozcan la carga económica que esta patología supondrá en nuestra sociedad. Como consecuencia de esto, es urgente crear un modelo de apoyo e intervención temprana que sea económicamente viable para estas familias. El objetivo de esta investigación es la creación de un programa post-diagnóstico para familias con niños pequeños con autismo en Cataluña. Para conseguirlo, el investigador ha reunido y comparado los pocos modelos de apoyo post-diagnóstico públicos que ha encontrado alrededor del mundo. Estos programas mejoran la seguridad y la capacidad de toma de decisiones para la familia a niveles diferentes.

El investigador ha entrevistado a 30 familias con niños con TEA para entender sus necesidades, tanto durante como después del diagnóstico en Cataluña. Los datos cualitativos y cuantitativos revelan una gran falta de conocimientos o procedimientos claros por parte de los pediatras y de otros profesionales dentro del ámbito social y sanitario. A las familias se les ignoró sistemáticamente cuando verbalizaban sus preocupaciones en lo que se refiere al desarrollo social y comunicativo de su hijo. Solamente un tercio de las familias entrevistadas recibieron el diagnóstico con herramientas científicamente aprobadas. Además, después de recibir las noticias, a las familias se les abandonó en un mundo desconocido.

Las familias buscaban información concreta y fiable sobre el perfil específico de su hijo, el apoyo y los procedimientos relativos a intervenciones, herramientas y estrategias para hacer frente a las conductas desafiantes y el contacto con otras familias en la misma situación. Como resultado del análisis de los programas que ya existen en otros países y conociendo las necesidades específicas de las familias en Cataluña, el autor ha creado un programa de acogida e intervención para afrontar el reto del autismo de manera más eficaz.

Abstract

Autism spectrum disorder (ASD) encompasses a set of behaviours characterised by persistent communication and social interaction difficulties, with accompanying restricted or repetitive behaviour. ASD is a neurodevelopmental condition with a biological base. At this point in time, researchers have not identified a single molecular marker, meaning that clinicians have to diagnose autism through interviews and observations. In addition to this complexity, a number of studies show that the prevalence of ASD is rising in alarming numbers, currently reaching 1 in every 68 people. The latest studies show that the most effective approach to improve the lives of these children and their parents is to support, train and empower them from the very first moment that the parents find out about their child's condition. Authorities are most likely unaware of the financial burden that this will have on society. As a result, there is an urgent need to create a cost-effective model of support and early intervention for these families. The aim of this research is to create a post-diagnosis programme for families with young children with autism in Catalonia. In order to achieve this, the researcher has gathered and compared the few models of post-diagnosis support provided by public institutions around the world. These programmes facilitate confidence, trust and correct decision-making for the family of the child in different ways.

The researcher has interviewed 30 parents of children with ASD in order to understand their needs, both during and after the diagnosis in Catalonia. Qualitative and quantitative data reveals a severe lack of expertise or clear procedures by paediatricians and other health and social professionals. Parents were consistently ignored when they verbalised concerns regarding the social and communication development of their child. Only one third of the families interviewed received diagnosis using tools scientifically accepted. Also, after receiving the news parents were thrown into the unknown.

Families were looking for concrete and trustworthy information about the specific profile of their child, support and procedures regarding interventions, tools and strategies to deal with challenging behaviours and contact with other families in the same situation. The author has created a post-diagnosis support programme merging the analysis of the programmes already in place in other countries with the specific needs of families in Catalonia that aims tackling the challenge of autism more efficiently.

Introducció

El setembre de l'any 2000 vaig arribar a Londres amb la idea de millorar el meu nivell d'anglès i amb ganes de noves vivències professionals i personals. La sort o les casualitats em van portar, després d'uns mesos d'adaptació, a una escola d'educació especial on els meus dos primers alumnes estaven diagnosticats amb autisme³. L'experiència de voler ensenyar a comunicar-se i a adquirir certes habilitats a aquests dos nens⁴ va ser tan intensa, que em va fer replantejar totes les meves idees com a professional de l'educació. Aquests nens aprenien de forma diferent al que estem habituats, les seves conductes eren complexes, i atendre'ls adequadament suposava un repte continu. La necessitat i la inquietud per millorar em van conduir a voler aprendre més sobre les persones amb autisme i a entendre com interpreten el món que els envolta.

Durant aquells anys, les polítiques socials del govern anglès estaven en el seu màxim esplendor⁵, fet que em va facilitar el camí per accedir a qualsevol curs, xerrada, o taller de formació en aquesta àrea. En qüestió de tres anys havia realitzat tots els cursos disponibles sobre programes i estratègies psicoeducatives en autisme i comunicació. El centre on treballava em va acabar derivant tots els casos de nens amb autisme. Vaig decidir fins i tot completar la meva formació realitzant un Màster en Autisme, innovador en aquells moments però ja amb cert prestigi i dirigit per la Doctora Rita Jordan a la Universitat de Birmingham. Temps després, quan estava acabant el treball de recerca per la tesina del màster, em vaig adonar que cap d'aquestes estratègies no eren conegudes pels meus companys catalans i poques d'elles tampoc eren conegudes a l'Estat espanyol. Em va sorprendre molt saber que els mestres i educadors amb els que vaig parlar i intercanviar idees manifestaven el seu rebuig cap alguns mètodes cognitivoconductuals que jo utilitzava. En aquell moment no vaig voler aprofundir més en aquesta idea, tot i que sempre més em va encuriosir. Mesos després, em va caure a les mans l'article d'un autor anglès que manifestava això mateix i que confirmava el fet que els professionals espanyols, però sobretot els catalans, es decantaven cap a interpretacions i actuacions més de caràcter psicodinàmic o psicoanalític per a les persones amb autisme (Feinstein, 2002). Durant els 10 anys que vaig viure a Anglaterra vaig acabar dirigint un centre al *council* de Westminster, especialitzat a dotar a nens amb autisme de les eines socials i comunicatives necessàries perquè la seva inclusió a l'escola ordinària tingués èxit.

³ A partir de la publicació del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition* (DSM-5) establert per l'American Psychological Association (APA, 2013) es parla de Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) i no només d'autisme. Tot i això per facilitar la lectura, l'autor de la tesi utilitzarà indistintament els dos termes al llarg de tot l'estudi.

⁴ Per facilitar la lectura i fluïdesa del text, en tot el document s'utilitzarà el gènere masculí en representació de tots els gèneres i sexes. Preguem no s'interpreti de manera excloent.

⁵ Govern Laborista

A finals de l'any 2010 vaig començar a treballar amb nens amb autisme i les seves famílies a Girona. En aquest tracte diari algunes de les preguntes o comentaris més freqüents per part de les famílies eren, i són: “el suport institucional després del diagnòstic és nul”, “estem molt perduts, no sabem amb qui contactar”, “què fas després del diagnòstic?”, “perquè ningú ens diu quins passos hem de seguir?”, “què hem de fer ara?”, etc. Això em va recordar que durant la meva estada a Londres vaig tenir l'oportunitat de col·laborar amb una logopeda que treballava per al programa EarlyBird, el qual està dissenyat per atendre famílies de nens petits acabats de diagnosticar i així afavorir que les famílies no es trobin tan soles i tinguin un suport immediat després del diagnòstic. Aquests i altres programes d'acollida i d'intervenció van anar sorgint després de constatar les necessitats d'aquestes famílies. Un dels estudis més importants pel que fa a la satisfacció dels familiars de nens amb autisme va ser publicat per Howlin i Moore el 1997. Les dues investigadores van recollir les opinions de 1200 famílies per tota Anglaterra. Tot i les diferències regionals pel que fa a les opinions, l'estudi ens indicava que gran part de les famílies passaven per processos lents, frustrants i amb el diagnòstic arribant massa tard.

Per altra banda, també trobaven grans mancances en els suports que es proporcionava per part dels organismes públics (Howlin i Moore, 1997). El programa EarlyBird va ser doncs el meu primer inspirador, però sobretot el que m'ha impulsat amb més força és el fet de trobar-me diàriament amb moltes famílies amb demandes idèntiques a Catalunya. Aquesta és, doncs, la motivació principal de la tesi que es presenta, i que té com a finalitat contribuir a conèixer quines són les necessitats d'aquestes famílies a casa nostra, quins serveis se'ls ofereix i com es podria millorar aquesta primera acollida amb un programa adaptat a les seves necessitats.

Així, per assolir la finalitat d'aquesta tesi es plantegen diferents objectius. Són els següents:

1. Descriure, d'acord amb les últimes publicacions especialitzades en trastorns del neurodesenvolupament, el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)
2. Definir, a partir de les aportacions teòriques més actuals, els aspectes essencials del procés de diagnòstic de les persones amb TEA
3. Descriure els programes i models d'intervenció en persones amb TEA més reconeguts i utilitzats a nivell internacional
4. Conèixer les necessitats de les famílies amb nens amb TEA d'acord amb estudis del nostre context i d'àmbit internacional
5. Descriure programes d'acollida i suport per a famílies amb fills amb TEA existents a l'Estat espanyol, Anglaterra, Estats Units i Austràlia

6. Conèixer de primera mà les necessitats de les famílies amb fills amb TEA a Catalunya durant i després del diagnòstic
7. Dissenyar un programa d'acollida i suport adequat a les necessitats de la famílies catalanes amb fills amb TEA en el moment i després del diagnòstic

La tesi s'estructura en 4 parts diferenciades: en la primera part es desplega el marc teòric de l'estudi on es fa una aproximació conceptual de l'autisme, es descriuen els programes i estratègies d'intervenció especialitzats, s'identifiquen les necessitats de les famílies durant els processos de detecció i afrontament de l'autisme i es fa un recull dels programes d'acollida i suport existents en diferents contextos; en la segona part es porta a terme un estudi per conèixer les necessitats específiques de les famílies catalanes durant el procés de diagnòstic d'autisme i l'acollida posterior per part de les institucions públiques; en la tercera part es dissenya i s'estructura un programa d'acollida inspirat en les experiències recollides anteriorment a nivell internacional però adaptant-les a les necessitats específiques de les famílies del nostre territori; i en la quarta i última part es plantegen les conclusions i les línies futures d'estudi.

La primera part de la tesi consta de 4 capítols. Com es recull en la taula 0, el capítol 1 es correspon amb el primer objectiu de l'estudi, s'hi descriuen els canvis conceptuals en autisme, passant de l'autisme de Kanner als Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) definits segons les últimes publicacions especialitzades en neurodesenvolupament. En aquest apartat també es tracta la prevalença actual del trastorn així com la seva etiologia. L'objectiu 2 de la tesi també es concreta en el primer capítol de l'estudi quan s'hi defineixen els aspectes essencials del procés de diagnòstic de les persones amb TEA. Aquest apartat ens ajuda a entendre la complexitat de les avaluacions neuropsicològiques així com la importància d'un estudi diagnòstic estructurat i clarificador de les necessitats de cada nen.

L'objectiu 3 es desenvolupa en el segon capítol de la tesi, en el qual es descriuen els programes i models d'intervenció més reconeguts i utilitzats a nivell internacional. Per fer-ho es parteix de les guies internacionals i dels articles científics amb més rellevància a l'Estat espanyol. L'objectiu 4 es recull en el tercer capítol de la tesi, identificant-se les necessitats de les famílies amb nens amb TEA segons estudis portats a terme a l'Estat espanyol i també a d'altres països. Les vivències de les famílies al llarg dels diferents moments d'afrontament es descriuen en aquesta secció. L'objectiu 5 es desplega en el quart capítol de la tesi. Aquest és un dels apartats més importants de l'estudi ja que es fa una revisió de la literatura especialitzada, descrivint els programes d'acollida i suport per a les famílies amb fills amb TEA que actualment podem

trobar a l'Estat espanyol, Anglaterra, Estats Units i Austràlia. Per poder realitzar aquest apartat s'ha contactat amb experts internacionals i autors de diferents programes. Posteriorment s'ha completat aquest capítol amb una comparació sistemàtica tenint en compte les àrees més rellevants dels programes: objectius, metodologia, població a la que va dirigida, temporalitat, finançament i avaluació.

En la segona part de la tesi es desenvolupa a partir de l'objectiu 6, concretant-se en els capítols 5 i 6 de l'estudi. En aquest apartat l'objectiu és conèixer les necessitats de les famílies amb fills amb autisme a Catalunya durant tot el procés diagnòstic, així com esbrinar quines són les àrees i moments en els que s'han d'incorporar suports específics. En el capítol 5 es descriuen les eines metodològiques i els procediments desenvolupats per realitzar l'estudi de camp amb les famílies. En el capítol 6 es recullen els resultats de les entrevistes portades a terme a 30 famílies catalanes, i es sistematitzen i discuteixen les dades obtingudes comparant-les amb els estudis previs trobats en la literatura especialitzada.

En la tercera part de l'estudi es dóna resposta a l'objectiu 7, coincidint també amb el capítol 7 de la tesi. En aquest apartat, fruit de la confluència entre els resultats obtinguts a l'estudi i la revisió teòrica sobre les necessitats de les famílies amb fills amb TEA i sobre programes d'acollida existents, es dissenya un programa d'intervenció d'acollida i suport que s'adequa a les necessitats de les famílies catalanes amb fills amb TEA. Un programa que té la intenció de donar suport ajustat i adequat a les famílies en el moment de rebre el diagnòstic i durant el procés d'afrontament de la nova situació familiar. El programa s'inspira i té en compte les experiències prèvies en altres contextos però s'adapta a la situació real i concreta del nostre entorn.

Per últim, en la quarta part de la tesi es presenten les conclusions finals a través de les quals es revisen tots els objectius, sintetitzant el que s'ha tractat en l'estudi, emfatitzant el programa d'acollida que neix com a resultat de tota la recerca i que vol contribuir a la millora dels suports proporcionats a les famílies amb fills amb un dels trastorns del neurodesenvolupament amb més prevalença, l'autisme.

Taula 0. Relació dels objectius plantejats amb els capítols de la tesi

OBJETIU	CAPÍTOL	METODOLOGIA
1.Descriure, d'acord amb les últimes publicacions especialitzades en trastorns del neurodesenvolupament, el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)	1	Revisió Literatura
2.Definir, a partir de les aportacions teòriques més actuals, els aspectes essencials del procés de diagnòstic de les persones amb TEA		
3.Descriure els programes i models d'intervenció en persones amb TEA més reconeguts i utilitzats a nivell internacional	2	Revisió Literatura
4.Conèixer les necessitats de les famílies amb nens amb TEA segons estudis del nostre context i d'àmbit internacional	3	Revisió Literatura
5.Descriure programes d'acollida i suport per a famílies amb fills amb TEA existents a d'Estat espanyol, Anglaterra, Estats Units i Austràlia	4	Revisió Literatura Recull i comparació entre els diferents programes existents Contacte i obtenció d'informació d'experts i autors dels diferents programes
6.Conèixer de primera mà les necessitats de les famílies amb fills amb TEA a Catalunya durant i després del diagnòstic	5 i 6	Estudi quantitatiu i qualitatiu basat en entrevistes semiestructurades i anàlisi sistemàtica de les respostes
7.Dissenyar un programa d'intervenció adequat a les necessitats de la famílies catalanes amb fills amb TEA en el moment i després del diagnòstic	7	Creació d'un programa d'acollida i suport partint de les metodologies d'intervenció amb evidència científica, les diverses revisions de literatura científica sobre els programes internacionals ja existents i els resultats de l'anàlisi de les entrevistes.

Part I: MARC TEÒRIC

Capítol 1: El Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)

“Aunque pensamos que somos diferentes, en verdad somos muy parecidos, solo que tenemos una manera diferente de ver la vida.”

Ana Maria Pulido Poveda⁶

1.1 Introducció.

En aquest capítol es plantejarà una aproximació conceptual al terme autisme, primerament des de la descripció feta per Lorna Wing (Wing i Gould, 1979) i a continuació comentant els canvis aportats pel “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition*” (DSM-5) establert per l’*American Psychological Association* (APA, 2013). Per acabar aquest apartat es procedirà a desenvolupar els trets principals que defineixen el procés de diagnòstic de les persones amb aquest trastorn.

El terme autisme descriu diferències qualitatives així com dificultats en la interacció social recíproca, combinat amb interessos restringits i amb conductes rígides i repetitives (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists [RCOG], 2011). L'autisme es diagnostica a nens, joves i adults si aquestes conductes coincideixen amb els criteris definits per la Organització Mundial de la Salut (OMS), en la “*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th edition*” (ICD-10), en la seva desena versió (World Health Organisation [WHO], 1992), i de manera més actualitzada per el DSM-5 (APA, 2013).

Sense voler arribar a fer una ressenya històrica exhaustiva del concepte d'autisme, cal recordar que Leo Kanner, psiquiatre infantil de la Universitat John Hopkins, va publicar el 1943 un estudi en què es descrivia a onze nens de la seva unitat de psiquiatria infantil (Feinstein, 2010). Aquests nens presentaven característiques diferencials en relació amb els que se'ls havia descrit esquizofrènia infantil. Els nens dels quals parlava Kanner semblaven poc interessats en altres persones, manifestaven un llenguatge peculiar, insistien a seguir rutines i mostraven conductes repetitives. La descripció de Kanner ressaltava tres àrees d'afectació en el comportament: aïllament social, comunicació atípica i insistència en certes conductes (Kanner, 1943). Durant la mateixa època, Hans Asperger, un altre austríac però que aquesta vegada

⁶ Les cites textuais a principi de cada capítol són reflexions de dones amb TEA

publicaria en alemany (Kanner va emigrar als Estats Units l'any 1926) va descriure un grup de nens amb símptomes menys severos i amb la diferència que presentaven bones habilitats comunicatives així com un bon nivell cognitiu (Asperger, 1944). Molts d'aquests nens a diferència dels descrits per Kanner, es manifestaven com persones que volen formar part de l'entorn social però sovint no saben com, i que presenten dificultats per entendre les normes socials (Wing, 1998).

1.2 El concepte TEA descrit per Lorna Wing: El triangle de les discapacitats – comunicació, socialització, imaginació.

Anys després dels estudis presentats per Kanner i Asperger, aquesta vegada des d'Anglaterra, Wing i Gould (1979) publiquen un important estudi en el que també es descriuen les conductes presentades per un grup de nens del *council* de "Lambeth" al sud de Londres. Moltes d'aquestes conductes coincidien amb la població descrita per Kanner, d'altres encaixaven amb els nens descrits per Asperger però una gran majoria presentaven una combinació de les dues "síndromes". Aquí sorgeix el concepte d'espectre autista, ja que molts dels casos no encaixaven només amb una de les descripcions sindròmiques (Wing, Gould i Gillberg, 2011). Així Wing i Gould (1979) plantegen l'anomenada "tríada de les dificultats" (*Triad of Impairments*):

- a. Dificultats en la Interacció Social
- b. Dificultats en la Comunicació Social
- c. Dificultats en la Imaginació Social

El concepte de Trastorn d'Espectre Autista (TEA) encaixava millor que les classificacions categòriques, sobretot tenint en compte que entre les característiques dels nens, tot tipus de combinació és possible. Tant és així que alguns autors coneguts han adoptat la següent frase per descriure la gran variabilitat de l'espectre: "Si coneixes una persona amb autisme, coneixes una persona amb autisme" (Feinstein, 2010).

El TEA es defineix com una sèrie de trastorns evolutius que presenten una gran varietat d'expressions clíniques, són el resultat de disfuncions multifactorials en el desenvolupament del Sistema Nerviós Central (SNC) en el que s'altera qualitativament un conjunt de capacitats (la tríada) en la interacció social, comunicació i la imaginació social (Wing i Gould, 1979).

El TEA és un trastorn que té un gran impacte en el nen o jove i en la seva família i cuidadors. Quan es diagnostica el TEA, la família o cuidadors del nen poden experimentar gran varietat d'emocions, des d'un fort xoc inicial fins la incomprensió per les implicacions en la vida de la

persona afectada (Howlin i Moore, 1997; RCOG, 2011; Rogers, Goddard, Hill, Henry i Crane, 2016). Algunes famílies poden també experimentar una gran sensació d'alleujament en comprovar que les seves preocupacions i observacions eren reals. D'aquests aspectes en parlarem amb deteniment en el tercer capítol d'aquesta tesi. En el context anglosaxó s'utilitzen diferents conceptes per descriure l'autisme, que tard o d'hora acaben arribant a les nostres contrades. El terme autisme és el més conegut, però també s'utilitza *Autistic Spectrum Disorder* (ASD), seria l'equivalent al nostre TEA. Un altre és *Autistic Spectrum Condition* (ASC), en aquest cas es parla de condició i no de desordre o trastorn. També es parla de *Autistic Spectrum Difference* i *neuro-diversity*, diferències de l'Espectre Autista o Neurodiversitat (RCOG, 2011). Aquestes diferències són importants en la mesura que influencien la literatura científica a l'Estat espanyol.

La majoria de conductes que donen peu a la manifestació dels senyals d'alarma apareixen en la primera infància, però moltes vegades no són aparents fins que hi ha algun canvi en la vida del nen, per exemple quan el nen comença a l'escola bressol o quan el nen passa a un nivell d'escolarització superior (Osterling i Dawson, 1994; Johnson i Myers, 2007; RCOG, 2011).

1.3 Canvis en el DSM-5. Cap el concepte global de TEA

Els criteris diagnòstics de les persones amb TEA, plantejats en la recent i polèmica cinquena edició del "*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*" (DSM-5), ens marquen dues àrees en les quals les persones amb TEA han de presentar dèficits de manera persistent (APA, 2013). Aquestes dues àrees inclouen:

1. Dèficits en la comunicació social i en la interacció social.
2. Conductes rígides i repetitives.

Més específicament, les persones amb TEA han de presentar, actualment o en el passat, dèficits en la reciprocitat social i emocional, dèficits en les conductes comunicatives no verbals utilitzades en la interacció social, i dèficits en l'establiment, manteniment i comprensió de les relacions personals. Per altra banda, han de presentar com a mínim dos tipus de conductes repetitives, ja sigui estereotípies físiques, insistència a mantenir les coses iguals o inflexibilitat en relació a les rutines, fixació en certs interessos restrictius o híper/hipo reacció a inputs sensorials o interessos inusuals a certs aspectes sensorials de l'entorn. Tot i les controvèrsies en els diferents grups d'estudis, alguns autors de rellevància comencen a presentar recerques on es demostra la gran solidesa i fiabilitat del DSM-5 (Guthrie, Swineford, Wetherby i Lord, 2013). Aquests autors consideren que la seva reorganització ajuda a una millor conceptualització i,

per tant, a un procés diagnòstic més clar i eficaç, passant d'una visió categorial a una visió dimensional.

Autors de prestigi (Georgiades et al., 2013; Jeste i Geschwind, 2014) en l'àmbit de la recerca ens suggereixen que la heterogeneïtat de les manifestacions clíniques de les persones amb TEA, presenten un repte significatiu per la simple caracterització i limita la interpretabilitat i replicabilitat dels estudis científics. És per això que, amb el seu enfocament dimensional, el DSM-5 pot ser un marc útil per incrementar la homogeneïtat en les mostres de les diferents investigacions (Grzadzinski, Huerta i Lord, 2013)

Utilitzant el DSM-5, els professionals clínics poden fer una interpretació funcional dels resultats, de tal manera que poden valorar la gravetat d'aquests dèficits indicant els nivells de suport necessaris en cada persona.

Els criteris exposats en el DSM-5 perquè una persona sigui diagnosticada amb TEA són els que es presenten a continuació :

A. Dèficits persistents en comunicació i interacció social al llarg de diferents contextos, que no s'expliquen per retards evolutius de caràcter general, i **es manifesten en tots els símptomes següents (3/3):**

1. Dificultats en la reciprocitat socioemocional: comportaments que van des de mostrar acostaments socials inusuals i problemes per mantenir l'intercanvi d'anada i tornada normal de les converses, passant per un reduït interès per compartir interessos, emocions i afecte, fins a una manca total d'iniciativa en la interacció social.
2. Dèficits en conductes comunicatives no verbals usades en la interacció social: comportaments que van des de mostrar una marcada dificultat per integrar conductes comunicatives verbals i no verbals, passant per dèficits en el contacte visual i el llenguatge corporal, i dèficits en comprendre i fer servir la comunicació no verbal, fins a una manca total d'expressivitat emocional o gestual.
3. Dificultats per desenvolupar i mantenir relacions apropiades per al nivell de desenvolupament de l'individu (més enllà d'aquelles desenvolupades amb els cuidadors): rang de conductes que van des de dificultats per ajustar el comportament per encaixar en diferents contextos socials, dificultats per compartir joc simbòlic, dificultats a fer amics i fins a una absència aparent d'interès en les altres persones.

B. Patrons repetitius i restringits de conducta, activitats i interessos, que es manifesten en, **almenys dos dels següents símptomes (2/4)**:

- Conductes verbals, motores o ús d'objectes de forma estereotipada o repetitiva (ex: moviments motors estereotipats, ecolàlia, ús repetitiu d'objectes, frases idiosincràtiques).
- Adherència excessiva a rutines, patrons de comportament verbal i no verbal ritualitzat o resistència excessiva als canvis (ex: rituals motors, insistència en menjar sempre el mateix o seguir sempre el mateix camí, preguntes repetitives o malestar extrem davant petits canvis).
- Interessos restringits, interessos obsessius que són anormals per la seva intensitat o el tipus de contingut (ex: inclinació excessiva o preocupació excessiva per objectes inusuals, interessos excessivament circumscrits o perseverants).
- Hiper o hipo reactivitat als inputs sensorials de l'entorn (ex: indiferència aparent al dolor/calor/fred, resposta aversiva a sons o textures específiques, olorar o tocar objectes en excés, fascinació pels llums o objectes que giren).

C. Els símptomes han d'estar presents en la primera infància (encara que poden no manifestar-se plenament fins que les demandes de l'entorn excedeixin les capacitats del nen) .

D. El conjunt dels símptomes limiten i alteren el funcionament diari de la persona.

S'han de complir els criteris A, B, C i D per diagnosticar un TEA en una persona.

Aquests criteris diagnòstics del DSM-5 incorporen una proposta per classificar la gravetat del TEA. Ofereixen la descripció de tres nivells de gravetat per a cadascuna de les dimensions que constitueixen els criteris diagnòstics.

Per tant, resumint, els canvis del DSM-5 pel que fa a l'autisme, els podríem ordenar en cinc aspectes diferents:

1. La nova classificació elimina les subcategories prèvies existents, incloent síndrome d'Asperger, Trastorn Generalitzat del Desenvolupament–No Especificat (TGD-NE), trastorn desintegratiu de la infància i trastorn autista. Aquestes subcategories queden recollides dintre el terme més ampli de Trastorn Espectre Autista (TEA).
2. En lloc de les tres àrees simptomàtiques de l'autisme (dificultats socials, de llenguatge i comunicació així com conductes rígides i repetitives), s'utilitzen dues categories: per una banda dificultats en la comunicació social i per l'altra interessos restrictius i conductes repetitives. Una persona diagnosticada d'autisme valorada seguint els criteris

del “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th Edition*” (DSM-IV) havia de presentar almenys de sis a dotze dèficits en la interacció social, la comunicació i les conductes repetitives (APA, 1994). Amb el DSM-5, el diagnòstic requereix que la persona presenti els tres dèficits (3/3) en la comunicació social i almenys dos símptomes (2/4) en la categoria de les activitats/conductes repetitives. Dins de la segona categoria, s'inclou un nou símptoma: la híper o hipo sensibilitat a inputs sensorials o interessos inusuals en aspectes sensorials de l'entorn.

3. Tots aquests símptomes poden estar presents o es poden haver presentat en algun moment en el passat.
4. A banda del diagnòstic, en cada persona avaluada es descriurà segons hi hagi alguna causa genètica coneguda (per exemple, X fràgil, síndrome de Rett) el nivell de llenguatge i la discapacitat intel·lectual, així com qualsevol condició mèdica existent com epilèpsia, ansietat, depressió, i/o problemes gastrointestinals.
5. El grup de treball del DSM-5 ha inclòs una nova categoria anomenada Desordre en la Comunicació Social. Aquesta permetrà un diagnòstic en la discapacitat sociocomunicativa però sense la presència de conductes repetitives.
6. Totes les persones diagnosticades prèviament ja sigui amb autisme, síndrome d'Asperger o TGD-NE, no perdran el seu diagnòstic. Ningú hauria de ser reavaluat o “perdre” el seu diagnòstic per qüestions diguem, “administratives” del DSM-5.

En la taula 1 podem observar de manera més esquemàtica la comparació entre els dos DSM i els canvis conceptuals comentats anteriorment. Un dels punts interessants en aquesta nova versió del DSM és que els mateixos experts deixen oberta la possibilitat de canvis futurs molt properament en els criteris, donades les noves investigacions que s'estan portant a terme en l'actualitat. Però també plantegen que aquests canvis no haurien d'afectar a les ajudes i suports que reben les persones amb TEA.

Taula 1. Concepte TEA: comparativa entre DSM-IV i DSM-5

	DSM - IV	DSM - 5
Categoria	Trastorn Generalitzat del Desenvolupament	Trastorn Espectre Autista
Categoria Subtipus	<ol style="list-style-type: none"> 1. Trastorn Autista 2. Síndrome d'Asperger 3. TGD-NE 4. Síndrome de Rett. 5. Trastorn Desintegratiu de la Infància 	Cap

Síntomes Subcategories	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dificultats en la Interacció Social. 2. Dificultats en la Comunicació. 3. Comportaments, Interessos i Activitats Restrictives, Repetitives i Estereotipades. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dèficit en la Comunicació Social i en la Interacció Social. 2. Comportaments, Activitats o Interessos Repetitius i Restrictius.
Criteris Diagnòstics	<ol style="list-style-type: none"> 1. Trastorn Autista=almenys 6 símptomes d'entre totes les tres subcategories, com a mínim dues d'elles en la interacció social. 2. Síndrome d'Asperger=símptomes en la interacció social i comportaments restrictius, sense retards en el desenvolupament del llenguatge, la cognició, o habilitats d'autonomia en els tres primers anys de vida; però sense tots els criteris per Trastorn Autista. 3. TGD-NE=Dificultats socials i símptomes en la comunicació i/o comportaments restrictius; però sense tots els criteris per Trastorn Autista. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. TEA = criteris requerits, tres dèficits (3/3) en la comunicació social i en la interacció social i com a mínim dos dèficits (2/4) de quatre patrons de conductes restrictives i repetitives. 2. Els símptomes s'han de presentar aviat en l'etapa infantil (encara que no es manifestin completament fins que les demandes socials superin el nivell de funcionament social del nen).

Font: Elaboració pròpia. Adaptat de Saulnier i Ventola (2012).

1.4 Prevalença en el TEA

Pel que fa a la prevalença d'aquest trastorn, anys enrere es considerava un desordre poc comú, però estudis recents ens parlen d'un increment important en la prevalença arribant a l'1% dels nens en la població general (RCOG, 2011). Aquesta última dada correspon a estudis portats a terme al Regne Unit. A l'Estat espanyol, Fombonne, Quirke i Hagen (2011) han recollit tots els estudis de prevalença realitzats a partir de l'any 2000 i han realitzat una estimació entorn a 70/10.000 nens, és a dir, 1 de cada 143 nens.

Actualment als Estats Units el *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) ens informa que és quasi cinc vegades més comú en nens que en nenes i que 1 de cada 68 nens s'ha identificat amb TEA (Christensen et al., 2016). En altres països la prevalença també és molt significativa, per exemple a Corea del Sud es va trobar una incidència del 2,6% dels nens entre els 7 i els 12 anys (Kim et al., 2011), mentre que una de les institucions amb més prestigi a Europa i a nivell internacional, la *National Autistic Society* (NAS) ens diu que l'1% de la població està afectada de TEA (NAS, 2014). Per tant, lluny de ser una condició rara com s'havia considerat en el passat, moltes institucions ens comencen a parlar d'una veritable "epidèmia". Les causes d'aquest increment es poden atribuir a diferents variables que s'han tingut en compte quan es parla d'aquest augment, per exemple la major conscienciació sobre el problema de l'autisme entre pediatres i familiars, el canvi en la classificació, l'ampliació de l'Espectre i una major generalització en l'ús de proves diagnòstiques. Persones amb un bon nivell cognitiu sovint eren diagnosticades amb altres tipus de trastorns i paradoxalment

persones amb una greu discapacitat intel·lectual i amb grans necessitats a tots nivells tampoc se'ls reconeixia un TEA (Martínez i Cuesta, 2012).

L'any 2006 es va portar a terme una revisió sistemàtica de 42 estudis de prevalença en diferents països (Williams, Higgins i Brayne, 2006) on es comprovava les diferències en les xifres segons fos àrea urbana o rural i segons si la mostra era sobre la població general o mostres clíniques. De totes maneres el que sí es confirma és que durant l'última dècada els estudis epidemiològics sobre autisme experimenten un augment considerable (Chakrabarti i Fombonne, 2005; Nicholas et al. 2008; Posada-De la Paz, Ferrari-Arroyo, Tourino i Boada, 2005).

1.5 Causes del TEA

Les causes de l'autisme encara s'estan investigant, diferents línies de recerca i milions de dòlars d'inversió han portat sempre a la mateixa conclusió: que el TEA no pot ser el resultat d'una sola causa sinó que hi intervenen uns factors genètics, una predisposició heretada que, combinada amb una varietat de factors físics i ambientals, afecten al cervell produint com a resultat uns trastorns en el seu desenvolupament. En cap cas no es tracta de privació emocional o en la forma en què una persona ha estat educada, sinó d'un trastorn que definim com a neurobiològic.

Alguns estudis que es van portar a terme amb bessons, van demostrar que en l'autisme clàssic ens trobem amb un alt grau d'heretabilitat. Això suggereix que existeix un considerable component genètic en aquest trastorn. Això va representar un canvi important en els models d'investigació dominants. El component genètic va tenir el suport, a més, per una sèrie de troballes posteriors on els TEA se situen dins una mateixa família (Silverman et al., 2002). Per altra banda, es va trobar que allò que anomenem "*trets autistes*" (que es donen amb certa normalitat en la població general, i que no són indicatius d'un diagnòstic clínic per si mateixos) són altament heretables (Ronald, Happé i Plomin, 2005). Aquest estudi suggeria que si un bessó en particular tenia una puntuació molt baixa en una àrea específica, per exemple en la interacció social, llavors la probabilitat que l'altre monozigot (bessó) també tingués una puntuació similar, era molt alta. Tots aquests estudis proporcionen suport a la premissa que hi ha un element genètic important en el desenvolupament dels TEA i les característiques de les persones amb TEA. Així mateix, és probable que les persones amb TEA tinguin múltiples gens responsables en lloc d'un sol gen. La dificultat d'establir la implicació de diferents gens es veu agreujada per la interacció entre els gens i per la seva interacció amb

factors ambientals. Per això mateix actualment encara no existeixen proves genètiques específiques per diagnosticar una predisposició a un trastorn de l'espectre autista.

Estudis recents, però, han posat en relleu una important diferència en els tipus de famílies que tenen membres amb TEA. Hi ha algunes famílies en què només un dels membres té un diagnòstic de TEA, i ningú de la família presenta aquest diagnòstic. Aquestes incidències puntuals d'autisme se les coneix com l'autisme "simplex". Les investigacions recents suggereixen que alguns d'aquests casos poden ser deguts a mutacions 'de novo' de la seqüència d'ADN, és a dir, un canvi amb una sola incidència que succeeix durant la formació dels gàmetes. Es creu que aquestes variants rares poden representar gairebé el 10% de totes les persones diagnosticades amb TEA (Sebat et al., 2007). D'altra banda, ens trobem amb un gran nombre de famílies, on més d'un membre de la família extensa té un diagnòstic, o diversos membres tenen nivells molt alts de característiques típiques de persones amb autisme, tot i que potser mai hagin rebut un diagnòstic clínic formal. Aquestes famílies es denominen famílies "múltiplex". Es creu que hi ha variacions genètiques específiques, transmeses a través de generacions, que podrien ser la base de la major incidència dels TEA en aquestes famílies. Tot i aquest gir més geneticobiològic en les investigacions sobre l'origen dels TEA, un estudi molt recent portat a terme a Suècia i publicat a la "American Medical Association" (Sandin et al., 2014), en una població total de 2 milions d'infants nascuts entre el 1982 i el 2006, ens suggereix que el risc de desenvolupar autisme es veu influenciat en la mateixa proporció per factors genètics i ambientals. En termes científics, els factors ambientals inclouen una àmplia gamma d'influències. En l'autisme, aquests poden ser tan variats com l'edat dels pares, complicacions en el part, la nutrició materna durant la gestació i l'exposició a la contaminació durant el desenvolupament primerenc del cervell. L'estudi ha estat únic en l'extensió d'aquesta anàlisi de riscos per incloure membres de tota la família, com per exemple els cosins. Els nens amb un cosí afectat mostraven el doble de la taxa d'autisme que la població general. Mitjançant l'estudi de les famílies extenses, els investigadors han pogut fer una estimació més acurada dels efectes combinats dels gens heretats i influències ambientals. La seva anàlisi indica que cada un dels factors (gens i ambient) aporta al voltant de la meitat del risc total d'autisme en una població. A més, aquesta contribució 50/50 roman estable al llarg dels 24 anys de període de l'estudi.

Aquest nou informe és l'últim d'una sèrie d'estudis que han canviat profundament la comprensió de les causes dels TEA. Fa tot just deu anys, es pensava que el trastorn tenia gairebé en la seva totalitat, un origen de naturalesa genètica. Aquesta comprensió ha augmentat considerablement l'interès en la identificació de les influències ambientals que

augmenten el risc d'autisme i la comprensió de com aquestes influències interactuen amb la predisposició genètica.

1.6 Procés de diagnòstic de les persones amb autisme.

Tot i que l'evidència científica suggereix que el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) és un trastorn del neurodesenvolupament, que té causes genètiques i amb conseqüències biològiques, actualment el seu diagnòstic es basa només en marcadors del comportament (Guthrie et al., 2013; Lord i Bishop, 2010) i no en marcadors biològics (Alcantud, 2013). Els símptomes del TEA solen desplegar-se durant el desenvolupament en la primera infància, és a dir, dels 12 als 36 mesos. Diferents estudis ens indiquen que entre el 80% i el 90% de les famílies manifesten algun tipus de preocupació pel desenvolupament dels seus fills abans que aquests arribin als 24 mesos, i molt sovint fins i tot abans (Saulnier i Ventola, 2012). Tot i això el diagnòstic en la majoria de casos no es dona fins els 3 anys i molt sovint fins als 5 anys d'edat (Chawarska et al., 2007; Guthrie et al., 2013). Aquests punts i el fet que ens trobem amb aquest buit entre el moment en què els pares es comencen a preocupar i quan realment es comença a intervenir d'una manera o altra, ens porta a pensar que és necessari formar i informar més detalladament dels signes d'alarma als professionals que treballen amb nens d'aquestes edats. La intervenció primerenca és essencial per un desenvolupament positiu d'aquests infants (National Research Council, 2001). Tot i que les causes del TEA són de naturalesa neurobiològica, l'espectre de trastorns encara requereixen un diagnòstic basat en la simptomatologia de les seves manifestacions en el comportament de la persona (Saulnier i Ventola, 2012). Per això existeix tanta dificultat en el diagnòstic quan els professionals no estan avesats a avaluar persones amb aquestes característiques.

En aquesta tesi no es vol entrar en un detall exhaustiu de les proves diagnòstiques que s'haurien de portar a terme, segons les guies internacionals, per al bon diagnòstic de les persones amb TEA. Tot i això, a continuació, es farà menció de les eines amb més solidesa científica en aquest sentit. Tenint en compte que el diagnòstic és el punt de partida per a moltes famílies, cal saber quines persones han estat diagnosticades utilitzant les eines específiques adequades i quines han rebut un diagnòstic basat només en l'observació clínica subjectiva.

Un dels punts importants a tenir en compte inicialment és que s'haurien d'utilitzar eines que no suposessin un estrès innecessari per la persona i mitjançant les quals la persona avaluada pugui entendre i seguir instruccions sense que les demandes socials per part del professional siguin un impediment per poder ser avaluat (Saulnier i Ventola, 2012). És a dir, els instruments

d'avaluació han d'estar basats en el nivell de funcionament i no en l'edat cronològica de la persona. Moltes de les eines apropiades per persones que no tenen TEA poden ser massa exigents i complexes per individus amb TEA.

1.6.1 Eines de cribratge

Actualment existeixen diferents eines de cribratge que ens poden ajudar a detectar si un infant pot estar en risc de presentar un TEA dintre de la població general. Majoritàriament aquestes eines es basen en la informació proporcionada pels pares i familiars, però algunes també inclouen part d'observació clínica. Els ítems generalment relacionats amb el risc d'autisme són: contacte ocular, somriure social, atenció conjunta, habilitats d'imitació, interessar-se per altres persones, assenyalar per indicar interès i el joc simbòlic. Aquestes eines de cribratge són sobretot, un filtre per determinar el risc de patir un TEA, i no tant estratègies per diagnosticar.

Algunes de les eines de cribratge més utilitzades són:

- *The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)* (Robins, Fein, Barton i Green, 2001). És una de les més conegudes a l'Estat Espanyol ja que ha estat adaptada per població espanyola (Canal et al., 2010). Es pot utilitzar amb nens de 18 a 30 mesos d'edat. És una versió modificada i actualitzada de les eines presentades anteriorment per diferents autors de gran prestigi internacional (Baron-Cohen, Allen i Gillberg, 1992; Baird et al., 2000).
- *The Infant Toddler Checklist (CSBS-DP)* (Wetherby i Prizant, 2002) és una eina de cribratge per detectar comportament de risc i retards en el desenvolupament general per nens entre 6 i 24 mesos. També es tracta d'una petita entrevista amb els pares que pot ser molt útil per detectar dificultats en la comunicació i en el desenvolupament en nens que poden estar en risc de presentar un TEA.
- *Developmental Behaviour Checklist-Early Screen (DBC-ES)* (Gray i Tonge, 2005) és una escala que han de d'emplenar els pares i que inclou 17 ítems seleccionats per a diferenciar nens amb TEA d'altres patologies maduratives. Aquests estan basats en l'escala anomenada *Developmental Behaviour Checklist*. La prova DBC-ES té gran fiabilitat i consistència interna tot i que no s'han publicat dades de seguiment de l'eina.

El més important d'aquestes eines és que realment s'haurien d'utilitzar únicament com a eines per determinar quins infants presenten un alt risc de TEA i no com a eines de diagnòstic. Per

tant, després de concloure una valoració positiva amb aquestes eines, s'hauria de derivar a la família a un equip de professionals amb experiència per començar el procés de diagnòstic especialitzat. Tant l'autor d'aquesta tesi com molts altres companys que treballem en aquest camp, ens trobem sovint amb nens diagnosticats amb TEA després d'haver utilitzat únicament eines de cribratge. Aquest és el risc de la sobre utilització i la mala praxis quan no existeix una formació especialitzada en aquest camp.

1.6.2 Procés d'avaluació

Com a components importants d'un estudi diagnòstic en les persones amb TEA s'han d'avaluar un conjunt de dimensions com la capacitat intel·lectual, les conductes adaptatives socials i pràctiques, la salut, participació en el context així com la història en el desenvolupament d'aquella persona (Alcantud, 2013). Donada la complexitat del procés d'avaluació, diferents professionals poden estar implicats en la recollida i anàlisi de dades (psicòlegs, logopedes, psiquiatres, neuròlegs, educadors, terapeutes ocupacionals, etc). En la majoria de guies internacionals de "les bones pràctiques" es recomana que s'assigni un coordinador que organitzi i pugui donar informació a les famílies de manera coherent i estructurada (Alcantud, 2013). Després que un infant ha donat positiu en les eines de cribratge es comença el procés d'avaluació, que d'acord amb Saulnier i Ventola (2012) pot seguir una seqüència estructurada i sistemàtica a través de diferents fases o etapes.

A.Història Clínica, on es recollirà la història de vida de la persona avaluada i les seves circumstàncies actuals i de la seva família. Durant aquest procés es recullen les informacions més importants sobre el desenvolupament de la persona, des de la seva concepció fins a l'actualitat: història mèdica, intervencions psicoeducatives, característiques sobre la família extensa, etc. La història clínica podria tenir aquest format (Alcantud, 2013):

- a. Motius de la consulta i demanda
- b. Dades pre i perinatals
- c. Història evolutiva
- d. Primeres sospites i recorregut
- e. Diagnòstics previs
- f. Antecedents mèdics i de salut
- g. Antecedents familiars
- h. Història d'escolarització i suports
- i. Context familiar

B.Avaluació de les habilitats cognitives o de desenvolupament, utilitzant eines que valorin la persona quantitativament però també i molt important, qualitativament, donat que algunes conductes poden produir un impacte negatiu en els resultats. Algunes de les eines més conegudes són:

Escales de Desenvolupament

- I. *Bayley Scales of Infant and Toddler Development* (Bayley, 2005). Aquesta escala mesura el desenvolupament cognitiu, lingüístic, motor, social i emocional, des d'1 mes fins als 42 mesos d'edat. Tot i la solidesa d'aquesta eina, molts professionals la complementen amb a l'escala *Mullen* (Mullen, 1995), ja que aquesta segona diferencia el desenvolupament motor del cognitiu, donant uns resultats més adequats als perfils dels nens amb TEA. Aquesta eina ja està traduïda a l'espanyol i està en procés de publicació en la seva totalitat.
- II. *Mullen Scales of Early Learning* (Mullen, 1995). L'escala *Mullen* mesura cinc àrees del desenvolupament, incloent llenguatge expressiu i receptiu, motricitat fina i grossa així com la percepció visual. Totes aquestes àrees es poden mesurar des del naixement fins als 68 mesos, excepte la motricitat grossa, que l'avalua fins als 33 mesos d'edat. Aquesta eina és molt utilitzada als Estats Units i poc coneguda a l'Estat espanyol. No ha estat encara traduïda a l'espanyol.
- III. *Differential Ability Scales* (DAS) (Elliott, 2007). Aquesta eina és única en el camp dels tests cognitius ja que dona perfils d'habilitats o dificultats cognitives, en lloc d'una puntuació d'intel·ligència global. Per altra banda, a nivell educatiu s'adapta a cada edat, proporcionant una flexibilitat totalment necessària en l'avaluació de les persones amb TEA. Eina no traduïda a l'espanyol.
- IV. *Escala de desenvolupament Merrill-Palmer* (Roid i Sampers, 2011). Dissenyada per avaluar a infants des del naixement fins als 6 anys i mig d'edat. Valora de manera directa la capacitat intel·lectual no verbal (cognició), la motricitat fina, el llenguatge receptiu, la memòria, la velocitat de processament i la coordinació viso-motora. Eina traduïda a l'espanyol.

Tests d'Intel·ligència

- I. *Escala Leiter* (Leiter, 1940; Arthur, 1952). Valora el desenvolupament cognitiu utilitzant tasques de classificació en grau creixent de dificultat. No requereix l'ús del llenguatge

però sí certa habilitat motriu. Es pot utilitzar des dels 12 mesos fins als 18 anys d'edat (Tsatsanis et al., 2003). Està traduïda a l'espanyol.

- II. *Perfil Psicoeducatiu Revisat (PEP-R)* (Schopler, Reichler i Lansing 1980). Avaluja les competència actuals i de desenvolupament dels nens entre 6 mesos i 7 anys d'edat mental. Valora la imitació, percepció, motricitat fina i grossa, coordinació viso motriu, així com la cognició verbal i no verbal. L'escala està dissenyada per plantejar objectius educatius derivats dels resultats. Està traduïda a l'espanyol.

C. Avaluació del llenguatge i la comunicació

- I. *Escala de conducta comunicativa i simbòlica (CSBS)* (Wetherby i Prizant, 2002). Prova estandarditzada d'avaluació en les competències socials, comunicatives i de joc d'infants entre els 12 i els 24 mesos d'edat. Aquesta és una de les eines més utilitzades actualment en investigació pel que fa a la comunicació dels nens amb TEA. Està traduïda a l'espanyol
- II. *Test de vocabulari amb imatges Peabody* (Dunn, Dunn i Arribas, 2006). Avaluja el vocabulari comprensiu de persones entre els 30 mesos i els 18 anys d'edat.
- III. *Sequenced Inventory of Communication Development Revised.* (Hedrick, Prather i Tobin, 1984). Avaluja el desenvolupament del llenguatge. No està traduïda a l'espanyol.
- IV. *Escala de desenvolupament del llenguatge Reynell* (Reynell i Gruber 1985; Edwards et al., 1997). Avaluja el desenvolupament del llenguatge des dels 15 mesos fins als 7 anys i 6 mesos d'edat. No està traduïda a l'espanyol.

D. Conductes

- I. *Repetitive Behaviour Scale – Revised* (Lam, 2004). Avaluja i categoritza els moviments repetitius en persones amb autisme. No està traduïda a l'espanyol.
- II. *Aberrant Behaviour Checklist* (Aman, Singh, Stewart i Field, 1985). Avaluja els canvis de conducta en persones amb greus trastorns de comportament i patologies psiquiàtriques associades. No està traduïda a l'espanyol.

E. Eines específiques per al diagnòstic de les persones amb TEA

Durant el procés diagnòstic és necessari portar a terme una entrevista en profunditat als pares o familiars de la persona amb TEA, ja que sovint la persona afectada no ens pot aportar informació sobre el seu propi desenvolupament. Una de les eines millor valorades per tots els professionals, tant per investigadors com per especialistes clínics, és *la Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)* de Lord, Rutter i Le Couteur (1994). Es tracta d'una entrevista clínica estructurada que permet una avaluació en profunditat d'aquelles persones que en

screenings anteriors s'ha valorat que existia una gran sospita o moltes possibilitats que presentessin un TEA. Durant aquesta entrevista s'exploren les àrees del desenvolupament afectades en les persones amb TEA en el moment actual o durant el procés evolutiu de la persona: la reciprocitat socioemocional, el llenguatge, les conductes comunicatives no verbals, el joc, els patrons o conductes verbals repetitives, ja siguin verbals o no verbals, els interessos restringits o obsessius i les possibles dificultats d'integració sensorial. Tota la informació recollida en 93 preguntes es converteixen en algorismes que orienten el diagnòstic del trastorn i l'avaluació del moment evolutiu actual de la persona. L'administració completa de l'ADI-R és d'un 3 hores i es necessita una formació específica, així com unes pràctiques prèvies abans que el professional pugui fer una bona valoració qualitativa i quantitativa. Aquesta eina és molt útil tant per la validació del diagnòstic com pel disseny de plans educatius i terapèutics. Els resultats d'aquesta entrevista no haurien de representar mai l'única eina per determinar el diagnòstic de la persona, sinó que s'han de sospesar totes les eines utilitzades en una avaluació exhaustiva (Saulnier i Ventola, 2012). L'equip de Catherine Lord⁷, per millorar la capacitat de l'ADI-R ha creat una nova eina anomenada ADI-R *Toddlers* (Kim i Lord, 2012). Amb aquesta nova actualització ja es pot fer un diagnòstic diferencial amb nens de 12 a 47 mesos, amb una capacitat intel·lectual no verbal d'almenys 10 mesos (Alcantud, 2013).

A continuació o de forma paral·lela a l'entrevista s'administrarà l'observació estandarditzada i semiestructurada anomenada *Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic* (ADOS) (Lord et al., 2000), dissenyada per observar comportaments en relació al diagnòstic del TEA, per a infants amb molt poques habilitats comunicatives entre 12 i 30 mesos d'edat (Lord, Luyster, Gotham i Guthrie, 2012). Amb aquesta eina es cobreixen 41 ítems que inclouen tota la gamma de comportaments associats amb el TEA. L'administració de l'ADOS s'adapta totalment a les característiques de la persona estudiada, proporcionant diferents mòduls que varien segons l'edat i el nivell de llenguatge. A l'igual que l'ADI-R, l'ADOS també és un instrument de referència per tot protocol d'investigació. Actualment ja està disponible la segona versió d'aquesta eina, anomenada ADOS-2 (Lord et al., 2012b). Aquesta nova versió segueix de manera acurada els criteris i indicacions proposats al DSM-5. L'ADOS-2 consta de 5 mòduls diferents:

1. S'anomena ADOS-T (*Toddlers*), s'ha d'aplicar a infants entre 12 i 30 mesos d'edat i com a resultat no ens donarà un diagnòstic definitiu sinó el grau de risc en aquell moment

⁷ La doctora Catherine Lord és una psicòloga clínica mundialment coneguda per la seva participació en el desenvolupament dels instruments de diagnòstic estandarditzats per l'autisme ADOS i ADI-R. També és reconeguda pel seu treball en importants estudis longitudinals de nens amb autisme.

dintre de l'espectre autista. Es pot utilitzar en nens amb una capacitat no verbal de com a mínim 12 mesos d'edat i que puguin caminar sense ajuda.

2. Mòdul 1, s'aplica a infants a partir dels 31 mesos d'edat, que no produeixin cap paraula o que tinguin un vocabulari molt limitat.
3. Mòdul 2, s'utilitza en infants a partir dels 24 mesos d'edat que puguin construir frases de manera espontània de 3 o més elements. No han de ser ecològies o frases apreses.
4. Mòdul 3, s'utilitza en infants a partir dels 24 mesos d'edat i fins l'adolescència sempre i quan el llenguatge sigui fluid.
5. Mòdul 4, l'últim mòdul s'utilitza en adolescents i adults que presentin un llenguatge fluid.

F. La Devolució i l'informe

Les famílies necessiten saber el més aviat possible què està passant i quines són les dificultats més importants dels seus fills, per tant, aquesta devolució diagnòstica s'hauria de realitzar pocs dies després de l'avaluació. Diferents estudis destaquen la insatisfacció per part de les famílies durant tot aquest procés (Brogan i Knussen, 2003). La majoria de famílies valoren positivament que els professionals siguin empàtics, que entenguin les preocupacions dels pares, que les informacions siguin clares i directes, i, per últim, que aquests estiguin disposats a respondre qualsevol tipus de pregunta.

Segons l'experiència clínica viscuda per l'autor d'aquesta tesi, si expliquem cada un dels passos portats a terme durant l'avaluació de l'infant, la família pot anar entenent quines són les dificultats més importants dels seus fills. De forma progressiva els pares van comprnent quines són les àrees d'afectació i què pot suposar això en el futur. Tot i això, en el moment final de la devolució s'han d'explicar clarament les habilitats i les dificultats de l'infant i dintre del possible fer una projecció de futur, tenint en compte aspectes que ens han de donar suport a aquesta suposada evolució: l'edat, la bona capacitat intel·lectual, no presentar limitacions en la comprensió del llenguatge i disposar dels suports adequats (Howlin, 2005).

Per últim, com a part de l'informe final, s'haurà de donar el màxim acompanyament i ajuda a les famílies perquè es posin en contacte amb associacions de familiars, i altres organitzacions que els puguin donar suport pel que fa a les possibles accions necessàries per tal de millorar les habilitats de comunicació i socialització dels seus fills.

Capítol 2: Programes i estratègies d'intervenció en els TEA

*“Sóc una pensadora visual, no penso en paraules.
El meu cervell és com el Google Imatges”*
Temple Grandin

2.1 Introducció

Aquest és un apartat molt interessant, que per raons encara desconegudes, provoca molta controvèrsia i interès a les nostres contrades. La intenció és descriure els programes més coneguts i les estratègies d'intervenció recomanades per les guies internacionals i amb provada base científica. El fet que les persones amb TEA no tinguin un tractament únic i definitiu, ha produït en molts casos desorientació, abusos i falses expectatives (Fuentes-Biggi et al., 2006). Sovint en els mitjans de comunicació apareixen notícies de tractaments “miraculosos” o “curatius”. Les famílies tenen accés ràpid i directe a moltes fonts d'informació sense cap mena de control, per això és necessari fer arribar als professionals i a les famílies estratègies que no només es basen en testimonis puntuals o en descripcions anecdòtiques, sinó que tinguin base científica. Com s'ha comentat en el capítol anterior, és cert que no hi ha dues persones amb autisme que siguin iguals, per tant, el que pot funcionar per a una persona pot no ser efectiu per a una altra. Abans d'utilitzar qualsevol mètode és millor esbrinar tota la informació que es pugui sobre la persona afectada. Qualsevol enfocament ha de ser positiu, ha de construir sobre les fortaleses de les persones, descobrint el seu potencial i augmentant la motivació.

En el que sí coincideixen les diferents guies internacionals de la bona pràctica en la intervenció en persones amb TEA (Fuentes-Biggi et al., 2006; New York State Department of Health, 2017; Perry i Condillac, 2003) és en els següents punts:

- Les intervencions han de ser totalment individualitzades per a la persona amb TEA.
- Com més aviat comencem a intervenir i d'una manera més intensiva, podrem obtenir millors resultats.
- La planificació i els objectius a curt termini avaluables són imprescindibles per comprovar si la intervenció és efectiva.

Partint d'aquestes premisses en aquest apartat es detallaran diferents mètodes i estratègies organitzats per tipologia d'intervenció.

2.2 Programes Globals d'Intervenció

2.2.1 Programa TEACCH

El *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* (TEACCH) és un protocol d'actuació que va néixer a Carolina del Nord (USA) destinat a ajudar a les persones amb TEA i a les seves famílies (Mesibov i Schopler, 1983; Mesibov, Shea i Schopler, 2005). El sistema va estar finançat inicialment pel Govern Federal dels Estats Units al 1966. En aquell moment es considerava que l'autisme era una alteració emocional, i es pensava que els pares n'eren els principals causants. Bettelheim, autor conegut de l'època, parlava de les "mares nevera" explicant que les conductes fredes, distants i fins i tot el rebuig podien ser el motiu de l'autisme per als seus fills (Feinstein, 2010).

A finals dels anys 70 Eric Schopler, cofundador i primer director de TEACCH, va ser un dels primers a establir que l'autisme era un trastorn del desenvolupament i es va demostrar que els pares no eren la causa de l'autisme, sinó que podien ser uns educadors efectius per als seus fills. En poc temps es va demostrar que la reorganització educativa i pedagògica proposada pels principis TEACCH millorava la vida de les persones amb autisme i de les seves famílies. L'objectiu principal d'aquest programa global d'intervenció és aconseguir el nivell màxim d'autonomia en tots els nivells de funcionament. Des de llavors, milers de persones han accedit a una àmplia oferta de serveis coordinats, al llarg del cicle vital, incloent programes individuals, formació, inserció laboral, programes d'oci, etc. Així mateix s'han desenvolupat iniciatives de docència i investigació. Aquest model de serveis en xarxa s'ha replicat en 22 països diferents (Fuentes-Biggi et al., 2006).

Entre les principals prioritats del TEACCH es troben les següents:

- Permetre a les persones amb TEA que es desenvolupin de forma tan positiva, productiva i autònoma com sigui possible dintre de les respectives comunitats.
- Oferir serveis de qualitat a persones amb TEA i a les seves famílies, així com a aquelles persones que treballen amb ells i els donen suport.
- Generar coneixement, integrar la teoria amb la part clínica i difondre internacionalment informació sobre la teoria i la pràctica.

El sistema TEACCH inclou la col·laboració entre familiars i professionals, la utilització de diferents tècniques i mètodes combinats de manera flexible, intervencions cognitives i conductuals, claus visuals i sistemes alternatius o augmentatius de comunicació (SAAC). A aquest tipus d'intervenció també se l'ha anomenat *Ensenyament Estructurat*. L'origen d'aquest concepte rau en la concepció de l'autisme per part dels autors del programa TEACCH. Aquests van reconèixer l'autisme com un trastorn que implica diferències neurològiques i no un trastorn emocional (Mesibov i Howley, 2010). Així, després d'anys d'aplicació del sistema, la metodologia ha derivat en tot un programa d'intervenció on s'adapten les diferents pràctiques educatives als diferents estils d'aprenentatge de les persones amb TEA. *L'Ensenyament Estructurat* està dissenyat per abordar les diferències neurològiques principals de l'autisme.

Aquí es detallen dos exemples del què suposa l'*Ensenyament Estructurat*:

- **Estructura Física:** Una bona estructuració física de l'aula pot ajudar que els alumnes amb TEA es moguin amb seguretat i confiança pels diferents espais. En el moment de planificar la disposició física de l'aula caldrà tenir en compte les necessitats individuals, els diferents estils d'aprenentatge així com les peculiaritats a nivell sensorial dels alumnes amb TEA. En el cas dels alumnes amb TEA en serveis específics, es necessiten aules dividides en zones per al desenvolupament de les diferents activitats. Per exemple, una zona de treball on s'espera que l'alumne només utilitzi aquella taula per treballar de manera independent facilitant la seva concentració i evitant distraccions dels companys i altres sorolls. L'edat dels alumnes també influenciarà a l'hora de planificar l'estructuració física. Una aula amb alumnes de menys edat necessitarà una àrea per activitats de lleure, per al treball independent, pel berenar i per activitats d'autoregulació. A l'escola ordinària es poden adaptar espais concrets per al treball individual (estació de treball) que després poden ser utilitzats per altres alumnes amb TEA o amb altres dificultats d'aprenentatge. No importa quin sigui el nivell de comprensió i la capacitat a nivell cognitiu dels alumnes. Tots els materials i espais han d'estar adaptats a les característiques i capacitat de comprensió de cada alumne. Les diferents àrees de treball hauran de possibilitar el desenvolupament de tasques individuals, treballant l'autonomia, i tasques col·lectives, treballant el compartir amb altres alumnes. Sovint "l'estructuració física de l'aula és un punt que es pot passar per alt però pot ser una variable que condicioni extraordinàriament l'èxit o el fracàs d'un alumne amb TEA" (Mesibov i Howley, 2010, p.16).

- **Horaris:** La majoria de persones amb un desenvolupament típic necessiten saber quines tasques hauran de desenvolupar durant el dia, durant quantes hores o minuts hauran de romandre en un espai específic i què s'espera d'ells. Les persones amb TEA tenen dificultats de comprensió i normalment els mateixos espais no defineixen què s'hi ha de portar a terme. El programa TEACCH incorpora horaris individualitzats per satisfer aquestes necessitats. Aquests horaris s'han d'organitzar adaptant-los a les necessitats de comprensió lectora o visual de cada persona, portant ordre, predictibilitat i organització a les seves vides. Els alumnes amb TEA tenen dificultats amb la memòria seqüencial i l'organització. Les dificultats receptives del llenguatge també poden fer que resulti difícil comprendre el que s'espera d'ells, i això sol desembocar en dificultats importants en el moment de portar a terme tasques que podrien estar totalment al seu abast a nivell cognitiu. Els horaris no només dirigeixen les activitats específiques a mesura que es porten a terme, sinó que a més redueixen l'ansietat ajudant als alumnes a organitzar-se, comprendre i preveure les activitats diàries.

El format dels horaris per a una persona amb un desenvolupament típic durant la primària es planteja de forma escrita, incloent el que passarà durant tot el dia. Sovint ho tenim organitzat fins i tot per setmanes o quinzenes. Molts alumnes amb TEA tenen dificultats per a comprendre la paraula escrita i no poden conceptualitzar un dia sencer d'una sola vegada (Mesibov i Howley, 2010). Aquesta dificultat es pot superar utilitzant pictogrames o fotografies amb imatges representant les diferents activitats. Per exemple podríem utilitzar la imatge d'un plat i un got per representar "dinar". El que és important és que el tipus d'horari i el nombre d'elements representats s'adapti al nivell de comprensió de l'alumne.

Segons les diferents guies internacionals i sobretot d'acord amb la *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista* publicat per l'Instituto Carlos III (Fuentes-Biggi et al., 2006), el sistema TEACCH és modèlic pel que fa a garantir serveis per tota una comunitat i en valora especialment la implicació compartida d'agències governamentals, associacions de familiars i universitats, fet que facilita la millora de la qualitat de vida de les persones que accedeixen a aquest programa.

2.2.2 Programa DENVER

El *Early Start Denver Model* (ESDM), més conegut com a programa DENVER es va desenvolupar als anys 80 per Sally Rogers i Geraldine Dawson a l'estat de Colorado (Dawson et

al., 2010; Rogers i Vismara, 2008; Rogers i Dawson, 2010; Rogers et al., 2012). Podríem destacar dos objectius importants pel que fa aquest programa:

- Mantenir els nens involucrats en relacions socials durant el major de temps possible, de manera que s'ofereixin possibilitats per a treballar la imitació, la comunicació simbòlica i la funcional.
- Ensenyar de manera intensiva per complementar les carències d'aprenentatge donat que l'accés restringit al món social dificulta certs aprenentatges de manera espontània.

Les estratègies utilitzades passen per ensenyar a imitar, desenvolupar el coneixement de sistemes d'interacció social i reciprocitat, ensenyar el poder de la comunicació, ensenyar un sistema simbòlic de comunicació, i fer el sistema social tan comprensible com el món dels objectes. El programa DENVER es fonamenta en la teoria de desenvolupament cognitiu de Piaget i en la teoria del desenvolupament de Mahler. Utilitza també el programa INREAL "*Pragmatic based Communications Program*", que persegueix el desenvolupament de la comunicació funcional en els contextos naturals, així com les tècniques de modificació de conducta (Rogers i Dawson, 2010). L'equip de tractament està encapçalat pels pares, mentre que un professional es converteix en el coordinador del programa. La intensitat de la intervenció és de més de 20 hores setmanals. Algunes de les premisses d'aquest model són:

- Implicació de la família
- Individualització del tractament
- El tractament de l'autisme s'ha de centrar en la inhabilitat social
- És necessari un tractament interdisciplinari
- Les persones amb autisme poden arribar a mostrar una intenció comunicativa i fins i tot parla, si la intervenció preescolar és adequada
- La intervenció sistemàtica és una eina amb gran poder per l'autisme. Són necessaris objectius concrets i ben descrits, que s'acompanyin d'activitats instruccionals prèviament establertes
- El joc és una de les eines més poderoses per l'aprenentatge social i cognitiu
- Trobem sis àrees de contingut: Comunicació, interacció social, joc, el desenvolupament de la motricitat fina i grossa, cognició, autonomia personal i la participació en les rutines familiars

2.2.3 Programa SCERTS

Model educatiu per treballar amb nens amb TEA i les seves famílies. S'ha desenvolupat per professionals amb diferents especialitats, des de logopedes a mestres d'educació especial, psicòlegs conductuals i del desenvolupament, terapeutes ocupacionals i pràctiques centrades en la família (Prizant, Wertherby, Rubin i Laurent, 2003). Els autors tenen un gran reconeixement en el camp de l'autisme i la intervenció especialitzada (Prizant et al., 2003). Ofereix guies específiques per ajudar al nen a esdevenir un comunicador social competent, per prevenir problemes de conducta que interfereixen en l'aprenentatge. Els terapeutes han de treballar conjuntament, com un equip i de manera coordinada per maximitzar el progrés de l'infant. L'acrònim SCERTS fa referència a:

- “SC” *Social Communication* (Comunicació Social): Desenvolupament de la comunicació de manera espontània, funcional, expressió emocional i relacions segures amb nens i adults.
- “ER” *Emotional Regulation* (Regulació Emocional): El desenvolupament de l'habilitat per mantenir un estat emocional ben regulat per afrontar l'estrès de la vida diària, i per estar més predisposat per a l'aprenentatge i la interacció.
- “TS” *Transactional Support* (Suport Transaccional): El desenvolupament i implementació de suports per ajudar als companys a respondre als interessos i necessitats del nen, modificar i adaptar l'ambient, així com oferir eines per millorar l'aprenentatge (per exemple comunicació amb pictogrames, horaris escrits i ajudes sensorials). També es desenvolupen plans específics per oferir suport educatiu i emocional per les famílies, i per fomentar el treball en equip entre els professionals.

El currículum SCERTS ofereix un mètode sistemàtic que assegura que les habilitats específiques i els suports adequats suposen objectius educatius, són seleccionats i aplicats de manera sistemàtic en el dia a dia del nen. Una de les qualitats del SCERTS és que pot incorporar pràctiques d'altres aproximacions com són l'*Applied Behaviour Analysis* (ABA), el programa TEACCH (Mesibov i Howley, 2010), les Històries Socials (Gray i Garand, 1993), etc.

2.2.4 Intervenció ABA

L'Anàlisi Aplicat de la Conducta, conegut com a ABA, és un model d'intervenció que es va crear en la dècada dels 60 a partir dels autors com Charles Ferster, Ivar Lovaas, Monstrose Wolf i Todd Risley (Baer, Wolf i Risley, 1968; McEachin, Smith i Lovaas, 1993). Aquest model es centra en reduir el temps de reacció en la comunicació, les habilitats socials i emocionals.

Dóna molta importància a incloure els nens amb els seus iguals en els contextos típics. Els programes ABA es basen en els principis derivats del laboratori i la investigació aplicada en psicologia de l'aprenentatge. La seva hipòtesi de treball és que les persones amb autisme presenten un dèficit d'aprenentatge-desenvolupament i que els principis derivats de la psicologia de l'aprenentatge poden facilitar tant l'adquisició d'habilitats adaptatives com la reducció de conductes inadaptades. A més, argumenten que els nens poden superar les dificultats d'aprenentatge permetent adquirir les conductes mostrades per infants amb un desenvolupament típic i aprendre així de l'educació ordinària (Lovaas, 1993). Algunes de les premisses importants del seu tractament són:

- Intervenció primerenca, preferiblement abans dels 3,5 anys d'edat
- Implicació dels pares com a co-terapeutes, facilitadors del manteniment i la generalització de noves habilitats
- Entrenament intensiu individualitzat
- Tècniques de modificació de conducta, estímul-resposta-reforçador. Utilitza el reforçador positiu per mantenir certes conductes. Per l'eliminació utilitza tècniques com l'extinció o el temps fora
- Programa individualitzat. Es desenvolupa una avaluació inicial per determinar el nivell de funcionament i les dificultats conductuals específiques. S'ensenyen noves habilitats mitjançant un programa pas a pas
- Entrena habilitats en totes les àrees de funcionament: llenguatge i comunicació; joc, habilitats socials; habilitats d'oci; habilitats instrumentals, habilitats per l'autonomia i habilitats socioemocionals.
- Es centra en la reducció de conductes agressives, de dèficit d'atenció així com les conductes estereotipades i els rituals. Té una durada de com a mínim 2 anys amb una intensitat d'entre 30 a 40 hores setmanals.

Cal no oblidar i tenir en compte que la comprensió de l'espectre autista s'ha anat desenvolupant, i les formes i tècniques conductuals utilitzades durant les dècades dels anys 1960 i 1970 han anat convergint cap a enfocaments més interactius (Collis, Lacey i Hewett, 1996; Hewett i Nind, 1998). Aquest canvi també es reflecteix en les escoles i en els nous programes d'intervenció per als nens amb TEA. Així actualment, els enfocaments conductuals positius són una part dels plans d'estudis i d'enfocaments educatius com el TEACCH (Mesibov i Howley, 2010), àmpliament utilitzat a les escoles del Regne Unit i a moltes de l'Estat espanyol. En aquests programes s'inclouen elements d'anàlisi del comportament, com l'anàlisi de tasques, l'ensenyament en petits passos i les respostes apropiades i positives.

2.3 Tècniques d'Intervenció

2.3.1 Sistema PECS

El nom Picture Exchange Communication System (PECS) respon a la descripció del sistema: Sistema de Comunicació a través de l'Intercanvi d'Imatges. El PECS està classificat com a un Sistema Alternatiu i Augmentatiu de Comunicació (SAAC). Tots nosaltres utilitzem sistemes augmentatius de comunicació en el dia a dia, com per exemple expressions facials, gestos i la llengua escrita (Vilaseca i del Rio, 1997). El sistema PECS va ser desenvolupat per Frost i Bondy al 1985, a través del seu treball als Estats Units, en el marc del programa "Delaware" per a infants preescolars amb autisme i altres desordres en la interacció comunicativa. Els escolars tractats no eren capaços d'utilitzar cap sistema de comunicació que fos funcional (Bondy i Frost, 1994).

El sistema PECS és adequat per a adults i nens que no es comuniquen o que no demostren intenció comunicativa. També s'ha demostrat eficaç per altres persones que es poden comunicar però de manera poc efectiva. Segons la literatura científica (Odom, Collett-Klingenberg, Rogers i Hatton, 2010) el sistema PECS pot ajudar a l'usuari de dues maneres diferents, per una banda incrementa la motivació per l'intercanvi de significat, és a dir, la interacció, i per l'altra, ajuda a organitzar la parla en aquells usuaris amb un vocabulari limitat però que l'utilitzen en un context incorrecte o sense una intenció comunicativa clara.

PECS és un sistema molt estructurat que simplifica el procés d'aprenentatge en l'adquisició i desenvolupament de la parla al voltant d'una àrea essencial, la interacció social, és a dir, dóna suport a l'intercanvi comunicatiu que suposa la intenció social en la comunicació (Bondy i Frost, 1994).

2.3.1.1 Fases d'implementació del PECS

El sistema està organitzat en sis fases diferents. Sigui quin sigui el nivell de comunicació de la persona, l'ús de PECS s'ha d'introduir sempre des de la primera fase ja que és la que mostra a la persona com aconseguir l'objecte o activitat desitjada, intercanviant-la per una imatge.

Abans d'ensenyar la primera fase, s'ha de portar a terme una breu avaluació per descobrir a través de quins objectes o activitats el nen gaudeix més (per exemple, aliments, begudes, joguines o activitats). A continuació, aquests objectes o activitats es plasmaran en pictogrames d'una mida inicialment estàndard (4cm per 4cm aprox.), a no ser que l'alumne tingui dificultats de motricitat fina i llavors aquesta s'hagi d'adaptar. Aquesta adaptació sempre es farà dintre d'uns límits de funcionalitat pràctica.

2.3.1.1.1 Fase I

En aquesta fase, la persona aprèn a sol·licitar objectes (o activitats) desitjats, anomenats reforçadors, a través de l'intercanvi de la imatge corresponent a aquell reforçador. En aquesta fase es necessiten dos adults: un d'ells serà la parella comunicativa i l'altre el suport físic. La parella comunicativa haurà d'ensenyar el reforçador al nen i quan aquest intenti accedir-hi allargant el braç, el suport físic, sempre des del seu darrera, el dirigirà cap a la imatge i llavors cap a la parella comunicativa. Un dels punts més importants d'aquesta primera fase és el fet que en cap moment se li diu res al nen, ni “què vols?” ni “t'agrada?”, sinó que s'espera que espontàniament ell hi vulgui accedir. Aquí es pretén que el nen desenvolupi una comunicació autònoma sense dependre de cap altra persona.

Quan la parella comunicativa rep la imatge, immediatament aquesta persona donarà al nen el reforçador, i al mateix moment verbalitzarà aquell concepte o activitat (per exemple: pilota!). L'ajuda del suport físic, paulatinament s'anirà reduint fins que el nen intercanviï la imatge pel reforçador de manera independent.

2.3.1.1.2 Fase II

La Fase II és l'anomenada de “la distància i la persistència” en la què els nens s'han d'adaptar als diferents contextos, al món real, amb altres persones al voltant i a altres parelles comunicatives. La idea és posar en pràctica habilitats apreses en un context “artificial” i generalitzar-les a la realitat. La tècnica utilitzada en aquest cas és el moldejament o “*shaping*”. L'objectiu principal d'aquesta fase és que el nen aprengui a portar la seva llibreta de comunicació a tots els contextos i l'utilitzi encara que s'hagi de desplaçar per a fer l'intercanvi comunicatiu.

2.3.1.1.3 Fase IIIa

A l'inici d'aquesta fase el nen disposa de dues imatges a la llibreta de comunicació. Una de les imatges serà el reforçador i l'altra una imatge d'un objecte dissuasiu, és a dir, ha de ser una imatge d'un objecte o d'una activitat que l'estudiant rebutgi. Tant bon punt el nen intenta agafar o tocar la imatge correcta, l'adult haurà de premiar verbalment aquesta acció. Cada vegada que tingui lloc un intercanvi s'haurà de modificar la posició de les imatges en la llibreta de comunicació per assegurar que el nen és capaç de reconèixer la imatge. Si el nen escull la imatge incorrecta s'haurà d'utilitzar el “procediment de correcció dels 4 passos” descrit en el manual de PECS (Frost i Bondy, 2002).

2.3.1.1.4 Fase IIIb

Quan el nen ha demostrat que pot discriminar entre els objectes preferits i les imatges d'objectes no desitjats, l'objectiu és ensenyar a discriminar entre les imatges de dos objectes que siguin motivadors per igual. En aquesta fase es verificarà que el nen doni la imatge de l'objecte desitjat. En algun moment s'utilitzarà la tècnica anomenada "comprovació de correspondència". Segons aquesta tècnica, s'hauran de col·locar en una safata dos objectes. Amb les imatges corresponents preparades, el nen haurà d'escollir una de les imatges i llavors la parella comunicativa haurà d'oferir la safata amb els dos objectes. El nen haurà d'intentar accedir a l'objecte demanat, si aquest vol accedir a l'objecte equivocat llavors s'haurà de tornar a aplicar el "procediment de correcció dels 4 passos". Quan el nen es senti més segur amb la discriminació, podrem afegir-hi un tercer objecte i llavors un quart, etc. Fins que el nen mostri total seguretat davant una gran varietat d'objectes i activitats.

2.3.1.1.5 Fase IV

Una vegada el nen pot seleccionar objectes amb facilitat i els pot demanar sense problemes a diferents persones i en diferents contextos, el programa es centrarà en la construcció de frases. S'ensenyarà a utilitzar la tira-frase de plàstic, per tal de fer demandes més llargues. El nen començarà per combinar el pictograma de "Vull" amb la imatge de l'objecte o activitat desitjada. Les dues imatges estaran enganxades a la tira de plàstic, i aquesta s'haurà d'intercanviar amb la parella comunicativa per l'objecte o activitat.

2.3.1.1.6 Fase V

En la cinquena fase s'ensenyarà al nen a respondre a la pregunta "Què vols?". Bondy i Frost (1994) recomanen que no s'ensenyi a respondre a aquesta pregunta fins que les fases anteriors del sistema s'hagin establert, ja que d'una altra manera, es corre el risc de perdre l'espontaneïtat en la comunicació.

Aquest ensenyament es fa pensant que en la propera fase en la qual el nen haurà de respondre preguntes molt diferents i amb més complexitat lèxica. Per altra banda, paral·lelament s'ensenyarà a allargar l'estructura de la frase començada a la quarta fase afegint adjectius als reforçadors ja utilitzats. Així el nen va afegint adjectius i altres paraules. Per exemple, passa de dir (o comunicar) "Vull cotxe" a dir "Vull cotxe vermell".

2.3.1.1.7 Fase VI

La sisena fase del PECS és un punt fonamental en la comunicació de la persona. En aquest moment és quan es comença a comentar objectes o activitats, per tant aquí el nen no espera

rebre res a canvi, tot i que a vegades, i després d'uns resultats positius en la tasca, es poden utilitzar algunes activitats motivadores. Aquí utilitzarem símbols per expressar “Veig”, “Sento”, “Oloro”, etc.

El sistema PECS és un dels SAAC més utilitzats i amb més nivell d'evidència científica a nivell mundial per a persones amb TEA (Odom et al., 2010; Maglione et al., 2012). Una gran varietat de recerques (més de 140) portades a terme directament a les escoles han provat que la formació de PECS és efectiva en el context escolar i que, per altra banda, les habilitats adquirides durant la formació de PECS s'han generalitzat amb gran efectivitat a altres entorns (Gordon et al., 2011; Howlin, Gordon, Pasco, Wade i Charman, 2007). Aquesta metodologia presenta un nivell “moderat” d'evidència científica, que de fet és un dels més alts en aquest camp. Per exemple l'equip de Lerna en dos estudis amb la mateixa població (Lerna, Esposito, Conson, Russo i Massagli, 2012; Lerna, Esposito, Conson i Massagli, 2014) de nens de 18 a 60 mesos d'edat a Itàlia han provat que PECS millora l'atenció conjunta, la iniciació i el joc cooperatiu, en comparació a les intervencions tradicionals en aquell entorn. El més valuós d'aquest estudi és que 2 anys després es va poder comprovar que els efectes positius s'havien mantingut en el mateix grup de nens.

Per altra banda, dos estudis a gran escala, de tipus aleatori i amb grup control (Yoder i Stone, 2006; Schreibman i Stahmer, 2014) han demostrat que PECS millora la producció verbal al mateix nivell que altres intervencions amb una forta base científica com el *Pivotal Response Training* (PRT), en el que no s'utilitzen suports visuals. La diferència és que implementant el PRT un nombre important de nens amb autisme no acaben desenvolupant la parla, i per tant a aquests els estem endarrerint la possibilitat d'accedir a una comunicació eficaç i funcional. Amb PECS els nens es poden comunicar des del primer dia sense haver d'esperar al desenvolupament del llenguatge verbal, però accelerant aquest procés sempre que sigui possible (Schreibman i Stahmer, 2014).

2.3.2 Històries Socials

Les Històries Socials són una estratègia desenvolupada per Carol Gray (Gray i Garand, 1993; Reynhout i Carter, 2006) recomanada inicialment per a persones amb autisme amb un alt funcionament i que posseeixen habilitats bàsiques de llenguatge. Investigacions portades a terme a partir del 1995 deixen entreveure que es poden utilitzar amb persones amb greus dificultats d'aprenentatge. Són històries curtes escrites en primera persona per a persones amb TEA, amb la finalitat de facilitar la seva comprensió en determinades situacions socials. Els infants amb un desenvolupament típic poden generalitzar aprenentatges d'una situació social a una altra, mentre que les persones amb autisme tenen dificultats per implementar aquesta

generalització, per aquest motiu les Històries Socials ajuden al nen amb TEA a gestionar la seva pròpia conducta descrivint de manera explícita què ha de succeir en una situació determinada.

Les històries socials (Gray, 1995; Smith, 2003) s'han desenvolupat als Estats Units i s'utilitzen àmpliament en el Regne Unit. Actualment també s'estan disseminant a l'Estat espanyol i es poden trobar algunes publicacions que en parlen (Fuentes-Biggi et al., 2006). Gray especifica el format que descriu la situació social, diu on i quan passa la situació, qui està involucrat, què passa i perquè. En cada història hi trobarem frases descriptives, frases per explicar diferents perspectives i frases directives, en uns percentatges determinats. Gray (1995) suggereix que la història social ha de tenir una relació d'entre 2 i 5 frases descriptives (descripció de la situació) o oracions en perspectiva (que descriu les reaccions, respostes i sentiments dels altres). Les declaracions directives descriuen el que el nen ha de fer o dir en una situació concreta. Hi ha evidència que les històries socials són eficaces en molts nens i joves de l'espectre autista per ajudar a entendre i desenvolupar-se en situacions socials específiques (Rowe, 1999; Gray, White i McAndrew, 2002). Crozier i Tincani (2007) van portar a terme un estudi sobre l'ús d'històries socials i com aquestes milloren les habilitats socials en nens d'edats preescolars.

2.3.3 Cercle d'Amics

Un dels temes més esmentats en les preocupacions de les famílies dels nens amb TEA és el de la burla i l'assetjament escolar (Zweers, Scholte i Didden, 2017). Hi ha una clara necessitat per part dels professionals perquè treballin no només amb la persona amb TEA sinó també amb els companys de classe per abordar aquesta qüestió. Annie Etherington, especialista en TEA al Regne Unit que ha desenvolupat un conjunt de materials amb aquesta finalitat, treballa amb els alumnes de totes les edats per proporcionar coneixements sobre autisme i síndrome d'Asperger, per augmentar la seva empatia i així canviar les idees i conductes vers aquestes persones (Etherington, 2007). Tony Attwood (2000) a Austràlia també ha publicat varis documents sobre estratègies per a millorar la integració social dels nens amb TEA.

En l'establiment d'un Cercle d'Amics, se celebra un debat inicial amb tota la classe. El nen amb TEA no està generalment present sinó que aquest ha donat el seu permís perquè el debat es porti a terme sense la seva presència, tots aquests elements s'indiquen clarament al grup classe. El debat és confidencial al grup classe i es demana que es descriguin situacions de relació amb els companys de caire positiu i també moments en els quals les coses són més difícils. Se'ls ajuda a ser conscients de situacions en les que ells mateixos s'han sentit exclosos o no tenien amics. Així en la constitució del Cercle d'Amics es demana al grup classe que entre

tots es trobin idees i solucions per poder ajudar a aquesta persona en concret. La qüestió es converteix en una preocupació de tot el grup classe i no només de la persona amb TEA o dels especialistes. Al final del debat, l'educador (o altrament anomenat facilitador) demana voluntaris per crear el Cercle d'Amics. D'entre els voluntaris es seleccionarà un grup de 6 a 8 nens, alguns amb bones habilitats socials i d'altres que també es beneficiaran d'aquest exercici.

A partir d'aquest moment el Cercle es reuneix setmanalment i es porten a terme activitats que motiven a la persona amb TEA però amb el suport de la resta de companys del Cercle. Periòdicament es van discutint aquestes activitats i se n'hi afegeixen de noves (Whitaker, Barratt, Joy, Potter i Thomas, 1998). El Cercle d'Amics no es va dissenyar originalment per als estudiants amb TEA (Taylor, 1997), però s'utilitza cada vegada més amb aquesta població.

2.3.4 Integració sensorial

Les dificultats d'integració sensorial s'han debatut i s'han posat en relleu des que es van començar a descriure les dificultats i característiques de les persones amb TEA (Schaaf et al., 2013). Tot i això, molts experts ignoraven o no tractaven aquestes dificultats per manca d'estratègies i per manca d'evidència científica que validés tant els símptomes com els possibles tractaments. Investigacions actuals demostren que entre el 45% i el 96% dels nens amb TEA presenten dificultats sensorials (Ben-Sasson et al., 2009; Lane, Young, Baker i Angley, 2010). Per altra banda, en l'actual DSM-5 es recullen aquestes dificultats en l'apartat de manifestacions restrictives, repetitives de comportament, interessos, o activitats (APA, 2013).

Les famílies manifesten que els comportaments associats a les dificultats d'integració sensorial aboquen a les persones amb TEA a l'aïllament social, a la restricció en la possibilitat de participar en activitats de la vida diària de la comunitat (Schaaf et al., 2014) i per tant acaba tenint un gran impacte en la socialització en general (Hilton, Graver i LaVesser, 2007; Baker, Lane, Angley i Young, 2008; Watson et al., 2011). Per tant ens trobem davant d'una gran necessitat d'intervenció per reconduir els problemes lligats a les dificultats en el processament de la informació sensorial. La Teràpia Ocupacional (TO) es creu que és el millor enfocament per tractar les complicacions en la integració dels inputs sensorials (Ayres, 1972; Ayres i Tickle, 1980; Kranowitz, 2005). Moltes famílies que ja estan assabentades d'aquestes intervencions demanen urgentment suport en aquesta àrea i una intervenció específica per reduir aquests obstacles (Goin-Kochel, Mackintosh i Myers, 2009).

L'evidència mostra que al treballar en col·laboració amb el nen i les famílies per identificar i assolir els seus objectius, els terapeutes ocupacionals permeten que els nens amb TEA puguin tenir una vida més plena participant en les activitats de la vida quotidiana, reduir l'estrès i augmentar la sensació de confiança dels pares (Dunn, Cox, Foster, Mische-Lawson i Tanquary, 2012). Els terapeutes ocupacionals analitzen les activitats de la vida diària en les quals els nens tenen dificultats i els proporcionen suport en el desenvolupament d'aquestes. Els experts en TO ens indiquen que aquest tipus d'intervenció ha de permetre a les persones participar en totes les tasques quotidianes. Això s'aconsegueix a través d'una varietat important d'enfocaments terapèutics, adaptant les tasques i l'entorn perquè encaixi amb les capacitats i nivell evolutiu de la persona.

La integració sensorial és un exemple de TO bastant estesa que disminueix l'ansietat emocional i els comportaments socialment inadequats. Aquesta teràpia es centra en corregir, millorar i/o compensar les dificultats d'integració sensorial millorant els aspectes vestibulars, tàctils i propioceptius (Schaaf i Miller, 2005). Es creu que la teràpia d'integració sensorial actua directament sobre diverses funcions del sistema nerviós del nen, aprofitant la plasticitat cerebral i facilita el desenvolupament de conductes adaptatives i millora la capacitat per aprendre (Kranowitz, 2005).

Experts en TO amb molts anys de pràctica amb persones amb TEA proposen dietes sensorials, referint-se a un calendari d'exercicis sensorials que el nen pugui realitzar durant tot el dia (Arnwine, 2011). Les activitats es dissenyen per ajudar al nen a funcionar bé durant el dia i aprendre a interpretar correctament el seu entorn. Abans de confeccionar la dieta cal veure quin és el perfil sensorial de la persona. Per a aquesta tasca, hi ha diversos instruments estandarditzats que avaluen la disfunció d'integració sensorial, com ara les Proves d'Integració Sensorial i Praxi (Ayres, 1989) o la Prova de DeGangi-Berk de la Integració Sensorial (DeGangi, 1983). No obstant això, aquestes proves no avaluen al nen en el seu entorn natural i només tenen com a objectiu identificar els dèficits (Bogdashina, 2016). Un perfil sensorial que inclogui els punts forts, no només els dèficits, d'una persona en l'espectre autista proporciona una informació més àmplia per permetre l'establiment de prioritats en el seu programa d'actuació. A més, el perfil pot compilar les observacions de la família i els professionals que treballen amb el nen en forma d'una llista de control dels comportaments (Bogdashina, 2003). Un exemple de perfil sensorial on es descriuen les fortaleses i les debilitats del nen, és el "perfil sensorial verificat" que proposa Bogdashina (2003). Els elements d'aquest perfil són descriptors basats en la informació recollida per diversos professionals així com observacions directes de la persona amb autisme. Bogdashina (2003) utilitza el símbol d'un arc de Sant

Martí per estructurar en forma de prisma les experiències sensorials de la persona afectada. Autors com Sher (2009), Kranowitz, (2005), Arnwine (2011) i Myles (2000) suggereixen proporcionar estratègies d'intervenció sobre la base de les necessitats individuals i úniques de les persones amb autisme. Per exemple, Sher (2009) parla de teràpies esteses com Floortime (Greenspan i Wieder, 2006) o el programa STAR (Bacon et al., 2014). Altres autors com Myles (2000) esmenten dos programes amb els que han tingut èxit; (a) *Motor Run*, programa alerta per a l'autoregulació i (b) *Building Bridges* programa que elabora un pla individualitzat per millorar la integració sensorial (Yack, Sutton i Aquilla, 2003)

Per últim, diverses investigacions (Jones, Goddard, Hill, Henry i Crane, 2014) posen de relleu la necessitat d'involucrar a les famílies en el procés d'abordatge dels seus fills amb necessitats específiques especials. Paral·lelament també sorgeix la necessitat de fer arribar a totes les famílies el mateix nivell d'informació accessible i de bona qualitat, com a mínim per poder sospesar la possibilitat d'accedir a programes d'intervenció específics. És a dir, es tracta de promoure la interacció entre professionals i familiars, així com l'apoderament d'aquests últims. Aquests aspectes es tractaran de manera extensa en el capítol 3 d'aquesta tesi.

Capítol 3. Necessitats de suport de les famílies amb nens petits amb autisme. Moments clau.

“Tothom té una muntanya que ha d’escalar i l’autisme no ha estat la meva muntanya, ha estat una oportunitat per la victòria.”

Rachel Barcellona

3.1 Introducció

L'estudi de les necessitats dels familiars de les persones amb TEA ens pot ajudar a entendre els processos psicològics i les necessitats reals d'aquest col·lectiu, no només en els contextos educatius i terapèutics sinó, de manera molt més important, en contextos naturals com a casa i a la comunitat.

La publicació al 1978 de l'informe Warnock (Warnock Committee, 1978) obre un període de denúncia sobre els recursos disponibles per les persones amb discapacitat, així com les mancances pel que fa a l'accés d'informació i de suports durant el diagnòstic. En aquest document ja es podia identificar que les famílies posseïen molts recursos personals i una gran comprensió cap als seus fills, tot i les grans demandes físiques, econòmiques i emocionals que suposa tenir una persona amb discapacitat en el nucli familiar. Tot i això, en aquells moments, les experiències dels familiars estaven totalment infravalorades i bàsicament eren desconeixudes pels professionals que treballaven en aquest sector.

No és fins a finals dels anys 90 del segle XX que diverses investigacions sobre els programes d'intervenció conductual en el context familiar, van possibilitar l'inici de l'acceptació de la família com un entorn privilegiat d'intervenció (Schreibman, 1997). Durant la infància, els ambients naturals són els llocs més operatius per avaluar els programes d'intervenció. Així, la família comença a adquirir progressivament un important paper educatiu, esdevenint part integrant dels processos d'aprenentatge. Els tractaments conductuals han atorgat a les famílies un paper actiu en l'educació i, en aquest sentit, les investigacions es centren en avaluar els efectes que els programes d'intervenció familiar exerceixen sobre diferents aspectes. Molts d'aquests estudis pretenen conèixer en profunditat la situació real a nivell familiar, i d'aquesta manera proporcionar eines útils, directes i que donin suport a la millora en la qualitat de vida i

en el benestar familiar. Alguns dels estudis realitzats a l'Estat espanyol per Belinchón, Hernández i Sotillo (2008), Muñoz et al. (2010) així com les guies publicades per l'*Instituto Carlos III* (Fuentes-Biggi et al., 2006) donen suport a aquesta visió de les intervencions.

Actualment s'han millorat de manera considerable els procediments i vies d'informació a les famílies, tot i això encara ens trobem amb molts casos de famílies que no reben un bon servei per part dels professionals. Per exemple, casos en els quals no s'ha intentat involucrar als familiars en els Programes Individualitzats (PI) dels seus fills, o fins i tot que no se'ls ha donat l'oportunitat de llegir-los quan aquests objectius ja s'han establert, creant-se així un decalatge entre el que els professionals volen aconseguir i les necessitats reals de la família.

3.2 Moments clau de suport a les famílies

Les guies internacionals (Fuentes-Biggi et al., 2006, New York State Department of Health, 2017; Ontario Ministry of Education, 2007; Roberts, 2004) recomanen que els professionals investiguin sobre les necessitats de la família dels infants amb TEA. Aquestes necessitats canvien segons quin sigui el moment evolutiu i de descobriment del trastorn. Després de la revisió de diverses guies i documents on s'estudien les necessitats dels familiars, s'ha trobat que els moments crucials en els quals les famílies de nens amb TEA poden necessitar més suport són els següents:

- Descobriments dels primers senyals
- Durant tot el procés d'avaluació fins arribar al diagnòstic
- En el moment del diagnòstic
- Immediatament després del diagnòstic
- En moments de transició (per exemple, quan es comença l'escola, en el canvi d'escola, quan s'ha de deixar l'entorn familiar, etc.)
- Moments de crisi familiars

Així en aquest capítol i prenent com a punt de partida diverses investigacions d'àmbit internacional desenvolupades durant les dues darreres dècades, ens centrem en el descobriment per part de les famílies dels primers senyals de preocupació pel que fa al desenvolupament dels seus fills, en quins camins han recorregut abans d'arribar al diagnòstic, en el moment de rebre el resultat de l'avaluació diagnòstica i en els processos psicològics i d'afrontament que han seguit posteriorment, així com en algunes idees i indicacions que ens han aportat les investigacions per millorar tots aquests moments i recorreguts familiars.

3.2.1 Descobriments dels primers senyals

Quan els familiars es comencen a inquietar per alguns símptomes que presenten els seus fills, la gran majoria acaben buscant ajuda i assessorament professional. Hi haurà nens que mostraran dificultats en la comunicació, altres tindran dificultats conductuals o fins i tot presentaran estereotípies. Els camins que prenen les famílies de nens amb TEA per arribar al diagnòstic poden ser molt diversos (NIASA, 2003).

L'any 2003 el grup de recerca de *l'Instituto Carlos III* va publicar un estudi portat a terme a nivell de tot l'Estat espanyol, en el qual es va consultar a totes les associacions de familiars de persones amb autisme que existien en aquell moment, representant 594 persones amb autisme (Confederación Autismo España, 2003). D'aquest total, en el 82% dels casos els mateixos familiars són els que van detectar alguna dificultat, el 8,2% van ser educadors i 4,9% el pediatre. Les famílies comenten que les conductes que els van cridar més l'atenció van ser les dificultats en la sociocomunicació: “especialment la manca de llenguatge oral, que el nen no respongui al seu nom – o que sembli que tingui problemes d'oïda – i que eviti el contacte ocular” (Confederación Autismo España, 2003, p.12). Les altres conductes preocupants per part dels progenitors és l'alteració en les relacions socials. El més destacable per les famílies és la manca d'atenció, interès i curiositat sobre el que els altres diuen o fan, així com les “rabietes injustificades”. Altres alteracions preocupants són les estereotípies, els comportaments rígids i repetitius. Moltes vegades els criden més l'atenció senyals no relacionades directament amb l'autisme com el retard psicomotor, els trastorns del son o alimentaris, la hiperactivitat i el nerviosisme.

L'equip d'investigació de la Laura Crane de la *City University of London* ha publicat recentment un estudi on es demostra que les famílies cada vegada són més proactives i fins i tot en un 96% dels casos són els progenitors els que primer detecten alguna “atipicalitat” en el desenvolupament dels seus fills (Crane, Chester, Goddard, Henry i Hill, 2016). Aquestes diferències es presenten majoritàriament en les àrees de la socialització (82%), les conductes rígides (63%) i les conductes problemàtiques (64%). A l'autor d'aquesta tesi li sorprèn que segons aquest estudi (Crane et al., 2016) el retard en el desenvolupament de la parla (46%) quedi en sisè lloc, després de la sensibilitat sensorial (52%) i de les mancances en el joc simbòlic (48%). Cal tenir en compte però que si comparem aquest estudi amb el realitzat a l'Estat espanyol al 2003 (Confederación Autismo España, 2003), aquest darrer seguia els criteris diagnòstics del DSM-IV (APA, 2000) i, per tant, no s'hi incloïen el nens amb la Síndrome d'Asperger, és a dir, amb menys afectació en el desenvolupament de la parla. Pel que fa el moment de descobriment d'aquestes dificultats, Crane et al. (2016) descriuen que el 17%

de les famílies noten alguna diferència durant el primer any de vida del nen, el 34% entre el primer i el segon any de vida i el 33% abans que el nen compleixi els 5 anys.

El temps i recorregut de cada família fins arribar al diagnòstic així com la qualitat d'aquest diagnòstic dependrà de molts factors, incloent la localització geogràfica i les experteses professionals (Daniels i Mandell, 2014; SIGN, 2008).

Un dels temes importants, tractats per Mansell i Morris (2004) en un estudi realitzat a Anglaterra, va ser trobar que un procés de diagnòstic més eficaç i accelerat reduïa notablement els nivells d'estrès familiar. Només en casos comptats el primer contacte amb un professional donarà com a resultat la derivació a un professional amb l'experiència i la formació necessària per poder entendre les dificultats de l'autisme, i per tant de poder donar suport als familiars de manera adequada.

Alguns familiars es trobaran amb un professional amb prou coneixements i amb l'experiència necessària per poder assessorar adequadament als progenitors, però segons la literatura científica (Crane et al., 2016; Goin-Kochel, Mackintosh i Myers, 2006; Howlin i Moore, 1997) la majoria de familiars de persones amb autisme hauran de recórrer un llarg camí de decepcions i frustracions així com de professionals que aconsellen "esperin que encara és aviat", "és massa petit per saber què té", "no es pot diagnosticar fins més endavant", "ja parlarà", etc. (SIGN, 2008). Altres vegades s'aconsella a les famílies que no s'amoïnin perquè deixant passar el temps tot es resoldrà, seguint el procés evolutiu normal de l'infant (Sivberg, 2003).

L'any 2014 Daniels i Mandell van publicar un estudi longitudinal en el qual es van revisar 42 estudis avaluats per experts internacionals on es valoraven els factors que afecten a l'edat del diagnòstic, suggerint recomanacions per a programes, polítiques de detecció així com per futures investigacions, amb l'objectiu de millorar l'edat de detecció. Una àrea a desenvolupar és el que s'anomena el coneixement dels "senyals d'alarma" per part de les famílies, ja que moltes vegades les famílies atribueixen les diferències en el desenvolupament a problemes de comportament o a d'altres raons mèdiques. Programes amb informació ràpida, senzilla i de qualitat haurien de posar-se en marxa per poder suplir aquesta manca o excés d'informació (Daniel, Prue, Taylor, Thomas i Scales, 2009; Daniels i Mandell, 2014). Programes com "Autism A.L.A.R.M" (American Academy of Pediatrics, 2010) i "First Signs" (First Signs, Inc., 2012) s'han posat en marxa però s'haurien de poder avaluar i estendre a altres països per poder arribar al màxim de famílies.

Per a la majoria de familiars passaran anys abans no puguin tenir un diagnòstic precís. Algunes famílies mai rebran un diagnòstic possiblement perquè els professionals amb els que es trobaran són reticents a “posar etiquetes” i altres vegades perquè els familiars no tenen la força física i/o emocional com per qüestionar les opinions dels professionals. Aquest tipus de preocupacions són típiques en el cas dels nens amb autisme, ja que l'autisme és la descripció dels comportaments del nen i no una síndrome o condició fàcilment identificable com podria ser la Síndrome de Down (Siklos i Kerns, 2006).

Tot i aquests entrebancs els familiars necessiten una explicació que ofereixi un marc per ajudar-los a entendre les dificultats del seu fill i algun “nom” que identifiqui què està passant i que doni accés a la informació i als serveis necessaris. El diagnòstic hauria de ser un primer pas per poder començar a respondre a les preguntes de les famílies i per donar-los ajudes pràctiques.

En un conegut estudi portat a terme per Howlin i Moore al 1997 es descriuen les experiències d'unes 1.200 famílies amb nens amb autisme al Regne Unit. Moltes d'aquestes famílies relaten que la majoria de vegades comencen a percebre alguna anomalia quan els seus fills tenen uns 18 mesos i busquen una solució mèdica quan el nen té al voltant dels 2 anys. És a dir, de mitjana els familiars comencen a buscar algun tipus de suport després de 6 mesos d'haver detectat algun senyal que els cridés l'atenció. Coincidint en gran mesura amb els estudis a l'Estat espanyol (Confederación Autismo España, 2003) la preocupació principal dels progenitors (en més d'un 40% de les famílies) sol ser la presència d'un retard en el llenguatge. La segona preocupació són les dificultats en la socialització, i la tercera la presència de certes conductes problemàtiques. Un punt ben curiós a destacar és que, tot i que una gran part de les famílies van detectar dificultats o preocupació en aquestes tres àrees, només un 7,8% d'elles van rebre un diagnòstic en la primera consulta. Més de la meitat van ser derivats a un altre professional i a una quarta part se'ls va dir que “no es preocupessin” (Howlin i Moore, 1997).

Els familiars que no reben un diagnòstic clar es trobaran amb un fill que no acaben d'entendre, amb unes conductes incomprensibles i, per tant, tindran dificultats per trobar una educació apropiada a les seves necessitats i habilitats. Malauradament també es detecten diferències pel que fa al diagnòstic quan el nen amb TEA prové d'una família amb més o menys recursos. Així alguns estudis ens diuen que les famílies amb un estatus socioeconòmic més alt aconsegueixen el diagnòstic abans (Daniels i Mandell, 2014; Fountain, King i Bearman, 2011) i, per tant, també la intervenció necessària. En el nostre context català moltes famílies han de visitar serveis privats per poder rebre un diagnòstic fiable ja que els serveis públics sovint estan sobreesaturats

o bé disposen de poques eines per poder plantejar un procés de diagnòstic precoç. Tot i que a Catalunya des del 2012 existeix el “Pla d’Atenció Integral per a les persones amb Trastorn de l’Espectre Autista”, aprovat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, les associacions de familiars de persones amb autisme denuncien que els recursos esmentats en el Pla no s’han posat en marxa i que existeix una manca de coordinació entre els diferents organismes. Malgrat aquest fet no estigui basat en cap estudi, és la percepció que es té en el treball diari amb les famílies de persones amb TEA. Per posar un exemple, en el servei on desenvolupa la seva tasca professional l’autor de la tesi, s’atenen a 73 famílies de nens amb TEA de totes les comarques gironines: només 9 d’aquestes havien rebut un diagnòstic per escrit abans de ser donats d’alta pel Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) corresponent, és a dir, abans dels 5 anys. Aquestes xifres només ens poden indicar que els pediatres així com altres dels professionals que estan a primera línia, serveis educatius, socials i sanitaris, haurien de poder detectar i derivar a temps els possibles casos o les sospites de trastorns en el desenvolupament. En el proper capítol d’aquesta tesi es descriurà amb detall el Pla proposat per la Generalitat de Catalunya.

3.2.2 El procés de diagnòstic i la rebuda de la notícia

El procés d’avaluació diagnòstica és de fet només el primer pas d’un llarg recorregut ja que una bona acollida i un suport global és el que hauria de succeir a continuació. L’experiència clínica ens diu que aquest moment de diagnòstic s’ha de veure com l’inici d’un camí on l’objectiu sigui la comprensió d’aquesta condició per poder ajudar a la persona amb autisme i així preparar-la pel seu futur.

El procés de diagnòstic en sí ja és un moment crític, per això la gran majoria de famílies viuen aquests moments amb molta ansietat. Així fins a un 84% de famílies que experimenten aquest procés el descriuen com a estressant o molt estressant (Crane et al., 2016). Com s’ha comentat anteriorment, en els infants amb autisme es presenta una peculiaritat molt important i és el fet que no es dona un genotip específic o diferent de les persones neurotípiques, si a més no es donen greus estereotípies o problemes de comportament, aquests nens poden passar desapercebuts per tota la família, no només per als progenitors, i fins i tot per professionals no especialitzats.

L’edat mitjana del nen en el moment del diagnòstic final sol ser de 6 anys i 1 mes (Howlin i Moore, 1997). Aquesta xifra representa un retard de 4 anys i 5 mesos des del moment en què les famílies van començar a preocupar-se pel desenvolupament dels seus fills, i un retard de 3 anys i 10 mesos des del moment en què van veure el primer professional (Howlin i Moore,

1997). En aquest estudi els investigadors van trobar que els nivells més alts de satisfacció per part de les famílies es donaven quan: a) rebien un diagnòstic formal en una edat primerenca, b) es reduïa el temps entre els primers signes de preocupació i el diagnòstic final i c) la rebuda d'un diagnòstic clar per part dels professionals, en lloc de rebre diagnòstics tipus “trets autistes”, “aspectes d'autisme” o “tendències autistes”. Malauradament quasi 20 anys després l'equip de Crane arriba a la conclusió que el retard en rebre un diagnòstic s'ha reduït de manera poc significativa, ja que l'espera és de 3 anys i 6 mesos després de la primera visita amb el primer professional (Crane et al., 2016).

En l'estudi portat a terme per *l'Instituto Carlos III* (Confederación Autismo España, 2003) es destaquen un conjunt de dades molt interessants en el nostre context:

- L'edat mitjana de sospita per part de les famílies que alguna cosa no va bé és de 22 mesos.
- L'edat mitjana de la primera consulta a un professional és de 2 anys i 1 mes.
- L'edat mitjana del diagnòstic inicial és de 3 anys i 3 mesos i la del diagnòstic específic de TEA és de 4 anys i 3 mesos.

Aquestes dades ens diuen que a l'Estat espanyol les sospites o preocupacions per part de la família es donen 4 mesos més tard que a Anglaterra, però en canvi es busca abans l'assessorament d'un professional, al cap d'uns 3 mesos després de les primeres sospites. Cal tenir en compte que a Anglaterra l'accés a un pediatra per exemple, és més complex ja que aquests professionals només visiten en contextos hospitalaris i no d'atenció primària tal i com passa a Catalunya. Tot i que aquest aspecte no és garantia de res (ja que els pediatres poden estar poc sensibilitzats pel coneixement i les característiques de l'autisme), és probable que pugui endarrerir l'accés a un professional especialitzat. Tot i això, segons la comparació entre aquests estudis, el moment del diagnòstic a l'Estat espanyol també es diferencia poc de les dades proporcionades per Howlin i Moore (1997) al Regne Unit. Però el més alarmant és que a l'Estat espanyol aquests 2 anys i mig d'endarreriment només permet que el 55% de les famílies coneguin el diagnòstic, ja que la resta de famílies no reben un diagnòstic d'autisme o el rebran ja durant l'adolescència o l'edat adulta (Confederación Autismo España, 2003).

Un aspecte fonamental que destaquen investigacions més recents (Dunn, Burbine, Bowers, i Tantleff-Dunn, 2001; Siklos i Kerns, 2006) i que Howlin i Moore (1997) ja apuntaven en el seu estudi és la diferència en el temps d'espera entre les famílies amb nens amb més afectació i les famílies amb nens on l'autisme presenta una simptomatologia lleu, o com es classificava abans

del DSM-5 (APA, 2013) amb la síndrome d'Asperger (APA, 2000). A més, sorprenentment les famílies amb un fill amb més gravetat presenten en general uns nivells d'estrès més baixos pel que fa el període de diagnòstic, ja que els símptomes són més clars i per tant han rebut abans el resultat de l'avaluació psicològica. En canvi, els nens amb característiques menys evidents d'autisme reben el diagnòstic molt més tard i, per tant, a mig i llarg termini les famílies acumulen molt d'estrès pel fet que han passat uns quants anys sense poder trobar pautes ni solucions als reptes del dia a dia (Howlin i Ashgarian, 1999). Dades similars també ens les confirmen altres estudis a nivell europeu, apuntant una mitjana de 4 anys d'edat en el moment del diagnòstic en nens amb autisme amb més afectació i una mitjana de 9 anys i 6 mesos d'edat en nens amb més capacitat cognitiva (Sivberg, 2003). Aquesta característica ens ajuda a concloure que el temps d'espera en la rebuda d'un diagnòstic clar augmenta considerablement els nivells d'estrès familiar, sigui quina sigui la tipologia de diagnòstic o el nivell d'afectació.

Per altra banda, les famílies manifesten la manca de coherència pel que fa als procediments durant tots els recorreguts fins arribar al diagnòstic, reclamant més claredat i facilitats a l'hora d'accedir a la informació i al diagnòstic final (Chamak, Bonniau, Oudaya, Ehrenberg, 2011; National Autistic Society, 2012; Siklos i Kerns, 2006).

Daniels i Mandell (2014) indiquen que el fet de consultar una gran varietat de professionals produeix un retard en el diagnòstic. El camí per aconseguir el diagnòstic d'autisme es presenta en la gran majoria de casos caòtic i amb poques guies concretes per poder informar a les famílies del que s'ha de fer exactament, endarrerint sempre el resultat i presentant una sèrie de dificultats importants per als pares (Daniels i Mandell, 2014; Osborne i Reed, 2008; Siklos i Kerns, 2006). Els professionals de la clínica sovint no es senten amb la seguretat i amb la formació necessària i adopten la postura de "esperem i ja veurem" (Daniels i Mandell, 2014, p.594). Això fa endarrerir una altra vegada les oportunitats que aquell nen tingui els suports i les ajudes necessàries per millorar el seu desenvolupament. El nucli principal d'aquests programes de detecció i atenció primerenca hauria de ser la transversalitat i la coordinació entre els diferents serveis i professionals. Una altra vegada l'accés a la informació i a la formació, també per part dels professionals, és totalment necessària i imprescindible si es vol millorar l'atenció, la rapidesa i les actuacions.

Malgrat això, investigacions més recents han aportat dades positives pel que fa al retard en la rebuda del diagnòstic, reduint-la en 2 o 3 anys des del moment que es busca ajuda professional fins que s'aconsegueix el diagnòstic (Daniels i Mandell, 2014; Goin-Kochel, Mackintosh i Myers, 2006; Latif i Williams, 2007; National Autistic society, 2012; Siklos i Kerns, 2006).

Pel que fa a la manera i al context on es dona el diagnòstic, l'estudi de Crane ens relata que el 85% de les famílies el va rebre per escrit, però que només al 56% d'aquestes se'ls va oferir una visita posterior de seguiment, ja sigui per millorar la comprensió dels resultats o per oferir algun tipus de suport (Crane et al., 2016). Les famílies que no reben diagnòstic per escrit són les més perjudicades, ja que en aquells moments crítics qualsevol informació rebuda verbalment es pot distorsionar i fins i tot desaparèixer en qüestió d'hores. Els familiars llavors no poden contrastar les informacions rebudes ni rellegir frases i qüestions incompreses. Aquestes dificultats encara incrementen més la gravetat del cas quan no s'ofereix cap tipus de seguiment, suport o la possibilitat de revisar el que se'ls ha explicat anteriorment.

El 2011 es va publicar un extens estudi, titulat "*La primera notícia*", que tracta sobre els procediments professionals, les vivències i les necessitats dels progenitors quan se'ls informa que el seu fill té una discapacitat o un trastorn del desenvolupament (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana [FEAPAT], 2011). Aquesta publicació dona pautes i una àmplia guia per als professionals informant de com portar a terme tot aquest procés. L'estudi, tot i que investiga principalment familiars de nens amb síndrome de Down i trastorns generalitzats del desenvolupament, subratlla que realment aquests primers moments són crucials en la vida de qualsevol família. Només per posar un exemple, en les més de 400 famílies entrevistades per l'estudi, ressaltava una coincidència aclaparadora en el fet que quasi totes les famílies recorden paraula per paraula allò que se'ls va dir en el moment de fer-los saber el diagnòstic (FEAPAT, 2011). Més endavant parlarem de les vivències i sensacions de les famílies en rebre els resultats de l'estudi diagnòstic en el cas concret de nens amb autisme.

La forma en què es rep el diagnòstic en el cas dels familiars d'un nen amb TEA i com el professional gestiona aquest procés, és d'alta importància. Sigui quin sigui el seu perfil professional, en aquest cas pediatre, psicòleg, logopeda, psiquiatre o neuròleg. La forma en la que es viu la rebuda del diagnòstic pot tenir greus conseqüències en les reaccions emocionals de la família en relació a la patologia del nen, en l'acceptació del problema i en la percepció del suport ofert per part del professional. De fet, varietat d'estudis ens han demostrat els alts nivells d'estrès de les famílies quan han d'assumir les necessitats dels nens amb TEA (Blacher i McIntyre, 2006; Hayes i Watson, 2013; Schuntermann, 2002), incrementant la susceptibilitat a patir ansietat i depressió.

Ja a l'any 1971 la prestigiosa revista *Lancet* va publicar una revisió especial on s'assenyalava la importància de la informació que s'oferia als progenitors en el moment de transmetre el diagnòstic d'una discapacitat (Carr i Oppe, 1971). Segons els autors de l'article, una actuació

adequada afavoriria l'acollida del nen amb discapacitat a la família, evitant idees en aquell moment generalitzades com l'exclusió social i la institucionalització de l'infant. Més recentment i a l'Estat espanyol, l'Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) va encarregar una recerca on s'estimava que un 51% dels pares i mares amb fills de 0 a 6 anys amb discapacitat tenien queixes sobre la manca de sensibilitat en donar la notícia, o sobre l'escassa preparació dels professionals en l'àmbit sanitari en relació amb els nens amb discapacitat (Equipo de Investigaciones Sociológicas [EDIS], 1999).

Els procediments i les estratègies utilitzades per donar *la notícia* també són de gran importància, així alguns estudis citen certes pràctiques que s'haurien d'evitar com per exemple donar el diagnòstic amb el nen present, comunicar la notícia per carta, per telèfon o sense l'empatia necessària per detectar que el diagnòstic no era gens esperat per la família (Crane et al., 2016; Jones et al., 2014). Com exemple de bones pràctiques durant la devolució de l'estudi diagnòstic es planteja en primer lloc explicar de manera assertiva, empàtica i amb sensibilitat tot el procés que s'ha seguit. En segon lloc explicar el diagnòstic i el perquè de les conclusions amb claredat. Per últim cal tenir molt en compte el context familiar i consultar els pares com a experts en aquell nen (Crane et al., 2016; Jones et al., 2014).

Òbviament els problemes que els familiars hauran d'afrontar no es limiten a aquest primer moment de descoberta del diagnòstic. La necessitat de *couching* i suport pràctic posterior continuarà i serà requerit a llarg termini ja que el procés d'ajustament i acceptació de les dificultats d'un nen amb autisme és extremadament complex. Una gran varietat de factors determinen aquests reajustaments: a) l'oportunitat de parlar amb altres familiars i de conèixer altres casos, b) poder parlar i rebre el suport necessari dels professionals, c) la situació econòmica dels pares i d) el propi creixement maduratiu del nen. En aquest sentit diverses investigacions ens parlen d'allò que molts professionals amb experiència i que treballem amb persones amb autisme i les seves famílies ens mostren: l'estrès i la no acceptació de la discapacitat per part de la família pot inhibir intervencions primerenques (Osborne, McHugh, Saunders i Reed, 2008; Robbins, Dunlap i Plienis, 1991). Per tant, el suport en aquests primers moments d'inseguretat i de crisi personal són bàsics i essencials per al bon funcionament posterior de la unitat familiar.

Per últim, diferents estudis també indiquen que els nuclis de població amb menys recursos econòmics, en risc d'exclusió social o de minories ètniques arriben al diagnòstic més tard, i per tant, també amb endarreriment als suports especialitzats (Daniels i Mandell, 2014). Aquests

aspectes caldrà tenir-los en compte en futures exploracions d'aquest camp i en el moment d'implementar programes de detecció primerenca.

3.2.3 Immediatament després del diagnòstic

Algunes de les famílies enquestades per Howlin i Moore (1997) apunten que, durant tot el procés d'avaluació i després de rebre el diagnòstic, els hagués ajudat moltíssim tenir accés a informació sobre diferents aspectes tal com: a) els drets de les persones amb discapacitat i en concret sobre autisme, b) els serveis de respir, suports i serveis locals, c) beques i ajuts (com per exemple ajuts escolars o llei de discapacitat), d) els rols i responsabilitats dels diferents professionals, i e) disposar d'un diccionari definint terminologia important i consells sobre algunes lectures d'interès (Howlin i Moore, 1997, p.160). Altres estudis més recents (Mockett, Hackett, Theodosiou, Hackett i Mockett, 2009; Perepa, 2007) també ens mostren la necessitat de crear materials adaptats perquè diferents minories ètniques puguin accedir a aquests tipus d'informació.

Newson i Hipgrave (1982) i la NAS (1989), a través de tallers oferts a familiars de persones amb TEA, van poder confeccionar un llistat de les emocions viscudes per aquests en rebre el diagnòstic. S'ha de dir que aquests sentiments també s'han detectat en els professionals que treballen amb aquesta tipologia de famílies. En la taula 2 s'hi pot observar el recull portat a terme per la NAS (1989).

Taula 2. Sentiments i vivències de famílies amb nens amb TEA en rebre el diagnòstic

Estats d'ànim i sentiments viscuts	
<ul style="list-style-type: none"> • Desesperació • Xoc • Tristesa • Culpabilitat • Amargor • Rebuig a l'acceptació o creure • Auto culpabilitzar-se de tenir un nen amb autisme • Frustració • Aïllament • Manca de comprensió per part dels altres • Incapacitat de assumir-ho • Incapacitat per abordar el futur 	<ul style="list-style-type: none"> • Protecció • Preocupació pel resultat • Sentir-se rebutjat per veïns i familiars • Optimisme • Decepció i tristesa • Necessitat d' "haver d'acceptar-ho" i trobar fortalesa • Dificultat per assimilar el diagnòstic • Perquè jo/nosaltres? • Sentir-se atrapat • Increment de tendresa/amor/afecte • Molest amb el nen • Ansietat per trobar la veritat • Sentit de injustícia per una sentència de per vida d'haver d'atendre el nen

Font: Dades recollides durant un taller organitzat per la National Autistic Society a Anglaterra (NAS, 1989).

Algunes d'aquestes emocions poden estar causades per problemes específics de la patologia del nen, la personalitat del progenitor, el suport de les seves xarxes familiars i socials, la seva salut física, l'actitud cap a la discapacitat i per suposat el grau d'afectació del nen. Durant els últims anys s'han anat publicant en el nostre context i a l'estranger llibres i articles escrits per familiars de persones amb autisme o per ells mateixos, que ens donen més informació sobre les vivències familiars i les emocions viscudes (Blastland, 2006; Gallardo i Gallardo, 2007; Grandin, 1998; Hall, Kerr i Rowley, 2003; Higashida, 2014; Kamran, 2008; Karasik i Karasik, 2009; Stanton, 2000).

Moltes d'aquestes famílies en rebre el diagnòstic intentaran buscar alguna metodologia per "curar" el nen i recuperar així el nen "normal" que han perdut. Els efectes del TEA es poden reduir i podem millorar moltíssim la capacitat de funcionar en diferents entorns, però les dificultats sociocomunicatives romandran fins a l'edat adulta. Assimilar aquest procés és molt dur i es pot comparar amb un procés de dol. Els familiars pateixen la "pèrdua" del nen que esperaven i, per tant, viuen les mateixes emocions. Les fases del dol són el "no sentir res", negació, ràbia, culpabilitat, tristesa i desesperació, sentiments de pèrdua en un mateix i finalment de superació (Dale, Jahoda i Knott, 2006). Tot i això la literatura científica més recent ens parla d'afrontament i de superació dels reptes i les dificultats diàries, d'aprendre i preparar-se per "afrontar" les necessitats del dia a dia, i així poder autogestionar solucions o sortides a les dificultats de manera positiva (Fernández, Pastor i Botella, 2014; Tijeras et al., 2015).

És molt important que els professionals intentin entendre els efectes d'aquests sentiments, no només en els pares sinó en tota la família. Els membres de la família que no rebin el mateix nivell d'informació sobre l'autisme que els progenitors poden continuar culpabilitzant-los pels comportaments que presentin els nens i que, per tant, els pares encara sentin més pressió. Això també pot passar si es dona el cas que un dels membres de la parella (generalment la mare), és la que assisteix a les consultes mèdiques, reunions i cursets. Quan s'ofereixi informació, a través de qualsevol tipus de marc formatiu, és important convidar a la resta de membres de la família perquè puguin accedir al màxim d'informació sobre el trastorn.

No ens serveix de res un diagnòstic sense un acompanyament psicològic i assessorament tècnic sobre quines vies d'intervenció estan disponibles en la comunitat per poder ajudar a desenvolupar gran varietat d'habilitats en diferents àrees: comunicació, cognició, habilitats socials, motricitat i autonomia. En un primer moment s'hauria d'oferir als pares literatura

especialitzada actualitzada i assequible per als familiars, suport psicològic i contactes o un llistat dels serveis més propers en la comunitat.

Segons la National Autistic Society (NAS, 2006b), després del diagnòstic algunes de les preguntes més freqüents de les famílies són:

- Què vol dir autisme? Què vol dir TEA?
- Quines són les implicacions per ara i per al futur?
- Què podem fer per ajudar al nostre fill?
- Quin és el tipus d'escola ideal per al meu fill?
- Quines metodologies haurien d'utilitzar els professionals?

A l'estudi de Crane et al. (2016) quasi el 40% dels enquestats no van rebre cap tipus de suport immediatament després del diagnòstic. Això causa un alt nivell d'insatisfacció pel que fa al procés de rebuda d'informació, ja que les famílies hauran de buscar els seus propis recursos o trobar-los però perdent un temps molt valuós. Algunes famílies es podran ajustar millor al diagnòstic que altres, com s'ha comentat anteriorment dependrà de molts aspectes, però en general aquells que tinguin el suport de la família extensa i una xarxa social adequada es podran adaptar millor a la situació que les famílies monoparentals o les que no poden comptar amb aquesta xarxa. Totes les famílies però, independentment de la seva situació buscaran el suport professional, la seguretat i una constant pluja d'idees de com superar totes les dificultats a casa. Els professionals han de donar respostes positives, però no haurien de donar la impressió que tenen resposta a totes les problemàtiques i, per tant, haurien d'*apoderar* als familiars per demostrar-los que ells tenen les habilitats per ajudar els seus fills de manera adequada.

Diferents estudis han analitzat l'impacte que té un nen amb autisme en la família (Bristol, 1984; Bromley, Hare, Davison i Emerson, 2004; Gray, 1993). La majoria de recerques ens diuen que les famílies de nens amb TEA poden patir grans dosis d'estrès familiar, més que qualsevol altra discapacitat o dificultat d'aprenentatge (Holmes i Carr, 1991; Sanders i Morgan, 1997; Baker-Ericzén, Brookman-Frazer i Stahmer, 2005) i que aquestes famílies poden aïllar-se totalment a nivell social. Per posar un exemple, en alguns estudis s'ha trobat que les mares de nens amb autisme presenten uns nivells més baixos de benestar psicològic i d'afrontament en comparació amb mares de nens amb síndrome de Down, X fràgil, paràlisi cerebral i discapacitat intel·lectual (Abbeduto et al., 2004; Blacher i McIntyre, 2006; Estes et al., 2009). Normalment això està causat per les conductes disruptives dels seus fills (Hastings, 2003) i,

per altra banda, la inflexibilitat dels seus fills pot imposar restriccions en les activitats socials i de lleure de tota la família. Les persones amb autisme tendeixen a voler portar a terme de manera rígida i continuada les mateixes activitats diàriament, assistint només a aquells contextos que coneixen i participant amb persones properes o amb les quals hagin tingut alguna experiència prèvia. Aquestes característiques personals acaben transformant les relacions socials de tota la família i inevitablement de manera subtil però inexorable els pares acaben creant un món de protecció i aïllament al voltant del nen amb autisme (Koegel, Koegel, Hurley i Frea, 1992).

3.2.4 Estrès i crisi familiar

Hill (1949) defineix l'estrès familiar com un estat que sorgeix per un desequilibri entre la percepció de les demandes i les capacitats per a fer-hi front, i proposa que l'impacte d'un factor estressant i la seva crisi posterior o adaptació és producte d'un conjunt de factors que interaccionen entre ells. Alguns d'aquests factors són per exemple la simptomatologia de la discapacitat, les alteracions cognitives i conductuals, les alteracions de la convivència familiar i la sensació de discapacitat que percebin els progenitors. Així mateix, el nivell intel·lectual influeix inevitablement en l'equilibri familiar ja que aquest afecta al grau d'autonomia que pot arribar a adquirir la persona afectada (Martínez i Cuesta, 2012).

L'edat cronològica és també un factor important en l'anàlisi de l'estrès familiar. Tot i que alguns autors afirmen que les famílies pateixen més angoixa a mesura que el seu fill es va fent gran, per altra banda també s'evidencia una major tranquil·litat quan aquests nens i nenes arriben a l'edat adulta, degut a que la família ja ha après a afrontar situacions diferents i, a més, moltes d'aquestes famílies poden disposar dels suports adequats (Martínez i Cuesta, 2012). També cal tenir en compte el nivell de suport social – formal o informal – del que disposin les famílies. Les investigacions indiquen l'existència d'una relació inversa entre suport social i nivell d'estrès (Cuxart, 1997).

Un aspecte importantíssim a recalcar és la visió que tenen i que perceben les famílies en relació amb els suports. És a dir, en l'èxit de l'adaptació familiar a la situació de tenir una persona amb autisme a casa, és important no només rebre suport sinó també la forma en què les famílies perceben com se les està atenent. Si volem que els suports siguin realment efectius, les famílies han de percebre que se les vol ajudar i que se les està ajudant, és a dir, la percepció de la utilitat dels suports s'associa directament amb la percepció de la qualitat de vida familiar (Pozo, 2010; Pozo, Brioso i Sarriá, 2011). Per descomptat que el nivell d'estrès que experimenten els pares depèn, en gran mesura, dels sistemes de suport i dels recursos externs

als que tinguin accés. Moltes famílies manifesten que els suports realment vàlids són aquells adaptats i específics per a les necessitats dels seus fills, i no només informació general sobre els TEA (Crane et al., 2016). Les especificitats dirigides a les diferents simptomatologies en aquest cas són molt importants, d'aquí les diferències (i per altra banda la complexitat) dintre de tot el trastorn de l'espectre autista.

En diversos estudis la insatisfacció pel que fa a aquests suports es posa de manifest de manera crítica. Howlin i Moore (1997) ja descriuen un 35% de les famílies insatisfetes pel que fa als suports rebuts, i més actualment Siklos i Kerns (2006) ens parlen d'un 53% de famílies amb una sensació molt pobre pel que fa als suports rebuts. Els professionals ens veiem amb la necessitat i l'obligació d'avaluar contínuament les necessitats de les famílies i dels nens, així com de trobar suports que puguin suplir les necessitats canviants d'aquests familiars. S'ha de poder consultar als pares sobre allò que necessiten i no només treballar i partir del que els professionals "creuen que els pot anar bé" als familiars (Preece, 2002; Whitaker, 2007). La vida a casa després de les hores d'escolarització, i sobretot en èpoques de vacances, pot ser molt estressant i per això hem de crear vies de comunicació entre els membres dels equips d'atenció, equips psicoeducatius i les famílies.

3.2.5 Resposta dels professionals a les necessitats de les famílies després del diagnòstic

Les famílies amb un nen amb discapacitat han de reconsiderar el seu futur laboral (Davies i Honeyman, 2013; Saunders et al., 2015), adaptar-se a la nova situació i trobar suport en tots els membres de la família. Normalment les parelles han de canviar el focus d'atenció de la relació i centrar-se quasi exclusivament en satisfer les necessitats del nen amb discapacitat. El suport entre els dos membres de la parella és particularment important quan s'han de prendre decisions contínuament: decisions logístiques, econòmiques i sobretot quan els nens presenten conductes problemàtiques com és el cas dels nens amb TEA (Woodgate, Ateah i Secco, 2008).

La *Scottish Society for Autism* (Scottish Government, 2011) ha desenvolupat un protocol anomenat RESPECT per recordar als professionals com s'ha de tractar i assessorar a les famílies que tenen fills amb TEA. Així:

R *Recognising* - Reconèixer i valorar els coneixements i l'experiència dels pares sobre els seus propis fills

E Enabling – Donar coneixements als pares sobre l'autisme i sobre l'impacte en els seus fills

S Supporting - Suport als familiars i a les seves necessitats emocionals

P Provinding - Proveir als familiars de consells pràctics, idees i informació

E Evolving - Fer evolucionar els sistemes de suport segons les necessitats

C Cooperating - Cooperar amb tots aquells que tinguin relació amb la situació de la família

T Teamwork - Treball en equip, reconèixer les potencialitats i mancances de cada persona en l'equip, desenvolupant sistemes de coordinació professional

Tots aquests suports són necessaris. Hem de tenir en compte que els progenitors amb un fill amb discapacitat, donada la pressió assistencial, psicològica i econòmica tenen moltes més possibilitats que s'arribin a separar i finalment a divorciar (Cohen i Petrescu-Prahova, 2006). En un estudi realitzat al 2006 als Estats Units, es va comprovar que el 65% de les parelles amb fills amb Trastorn de Dèficit per Atenció i Hiperactivitat (TDAH) s'havien divorciat o estaven experimentant un procés de trencament familiar (Mangle, 2011). En un altre estudi es va veure que el 53% de les famílies amb persones amb discapacitat al seu càrrec havien passat per algunes o grans dificultats en la parella. En aquest sentit les dificultats en la comprensió de la discapacitat, la manera d'afrontar els reptes diaris, l'aïllament per part d'un dels progenitors, la manca de recursos econòmics i de xarxa social... Tots aquests aspectes acaben afectant a mig i llarg termini a les relacions intrafamiliars amb uns resultats desastrosos si no s'aconsegueix algun tipus de suport, ja sigui professional o familiar (Contact a family, 2004).

Mansfield (2006) assenyala que algunes famílies cauen en un cicle de negativitat en la relació de parella després de tenir un fill, que es magnifica i s'agreuja exponencialment quan el nen presenta problemes de conducta. A l'adaptació a la nova persona a casa s'hi afegeixen altres factors ja anomenats com l'adaptació a les dificultats sobrevingudes per la discapacitat, la pressió econòmica, la manca de temps, el sentiment de culpabilitat, les preocupacions sobre la salut del nen i la incertesa sobre el seu futur.

Tots aquests estudis, portats a terme a països anglosaxons però extrapolables pel que fa al seu contingut base al nostre context, reforcen i evidencien la necessitat de donar suport als familiars des del primer moment, i no només pensant en els mateixos pares sinó també perquè s'ha demostrat que es pot donar una retro-alimentació negativa cap als mateixos nens. És a dir, nens amb discapacitat els pares dels quals estan separats o en procés de divorci, acaben rebent

una pitjor atenció educativa, mèdica i social (Coleman i Glenn, 2009; Dawson, 1991; Mauldon, 1990; Reynolds, Houlston, Coleman i Harold, 2014).

El suport pot arribar per vies molt diferents, des de família extensa, veïns, professionals de la sanitat o educació, associacions de pares o altres organitzacions de suport comunitari (voluntariat i associacions d'iniciatives socials). El suport social, tècnic i econòmic millorarà la relació entre els progenitors i, com a conseqüència, l'atenció directa i indirecta al nen amb TEA.

La primera tasca que haurien de portar a terme els professionals després del diagnòstic és parlar amb els familiars sobre el trastorn i les seves implicacions. Quan es fa el diagnòstic és molt probable que només una part de l'explicació del diagnòstic s'hagi entès. Els familiars haurien de tenir l'oportunitat de tornar a parlar del diagnòstic les vegades que necessitin. El conjunt de trastorns anomenat TEA és difícil d'entendre per qualsevol persona i passaran mesos o anys abans no es pugui comprendre exactament les conseqüències en la vida de tot el conjunt familiar. Els professionals haurien de basar-se en la literatura científica actual per explicar els comportaments del nen. Les famílies des del primer moment volen saber el perquè dels comportaments del nen, a què es deuen i amb què es podran trobar en el futur (FEAPAT, 2011). Donar exemples dels comportaments actuals del nen i basar-los en les àrees d'afectació de l'autisme (dificultats sociocomunicatives i conductes rígides i repetitives) pot ajudar a comprendre millor el perquè de tot plegat.

Moltes famílies troben difícil l'acceptació de la gravetat del diagnòstic ja que abans de l'estudi tenien unes expectatives i aspiracions per als seus fills que responien al patró estàndard. El reajustament d'aquestes expectatives es fa més difícil pel fet que les persones amb TEA no tenen cap tret distintiu físic i que a més es tendeixen a aïllar. En el cas de nens diagnosticats amb "Asperger" o amb TEA però amb un nivell d'intel·ligència normal pot donar als familiars una falsa esperança d'un nen que portarà una vida totalment autònoma.

Una de les tasques més complexes amb la que es troben els professionals en aquests moments és intentar transmetre a la família el que podem saber del nen segons les seves conductes i sobretot que en el futur les conductes aniran canviant i ens haurem d'anar ajustant. Cap professional no hauria de fer afirmacions contundents sobre el futur del nen, ja siguin previsions molt positives o molt negatives. Quan els familiars pregunten directament, el professional hauria de respondre de manera oberta i totalment sincera.

En iniciar qualsevol tipus d'intervenció s'han de valorar en gran mesura les idees i els coneixements dels familiars sobre el seu fill. Hem de tenir en compte que moltes de les famílies poden arribar a tenir contacte amb una gran quantitat de professionals: pediatre, neuropediatre, psicòleg, psiquiatre, logopeda, mestre, mestre d'educació especial, educador/vetllador, terapeuta ocupacional, genetista, treballador social, director de centre educatiu, terapeutes de centres privats, etc. Això sovint pot provocar que les famílies creguin que les respostes només poden venir de fora i es sentin sense les habilitats necessàries o dit d'una altra manera "desapoderades". És necessari que els professionals tinguin la formació necessària per a treballar en equip i per seguir apoderant a les famílies, escoltant les seves necessitats i partint dels coneixements que elles mateixes tenen dels seus fills, però sobretot dotant-los de més coneixements, idees i estratègies d'actuació (Fernández et al., 2014; Tijeras et al., 2015).

Moltes associacions de famílies, així com serveis públics i privats han posat en marxa tallers i cursos per a familiars. Aquesta és una molt bona manera per als professionals de conèixer com és viure amb un nen amb autisme i en quines situacions es troben els pares. Aquestes reunions proveeixen a les famílies d'un punt de trobada formatiu però també social, per poder compartir totes les seves experiències (Wintgens i Taylor, 2005; Wood i Bromley, 2002). Algunes àrees que es poden incloure en aquests tallers són: entendre el TEA desenvolupant la comunicació i alternatives a la parla, comprendre i gestionar les diferents conductes, metodologies d'intervenció, medicació i diferents dietes, aspectes escolars, drets dels pares amb les institucions públiques, les necessitats dels germans, avis i la resta de la família, etc.

Amb tot, alguns familiars no volen o no poden assistir a aquest tipus de tallers o cursos. Diversos autors com Mandell i Salzer (2007) han investigat sobre aquest tema i proposen que els professionals busquin les raons i s'adaptin a les diferents necessitats familiars, amb l'objectiu d'atraure l'interès cap a aquest tipus de suports formatius. La planificació, resolució de problemes i el suport social són factors imprescindibles perquè les famílies puguin afrontar la situació de crisi o d'estrès pel fet de tenir un nen amb autisme a la família. Si podem capacitar a les famílies per poder analitzar i buscar solucions per les situacions diàries amb els seus fills amb autisme les estarem dotant d'eines per la resolució de dificultats en el dia a dia. Estratègies d'afrontament i auto-capacitat de gestió significaran un millor benestar psíquic i físic per a les famílies i per tant també per als nens amb autisme (Fernández et al., 2014; Tijeras et al., 2015).

Per acabar aquest apartat cal recollir que les investigacions ens donen pistes de les possibles vies de suport que poden rebre les famílies amb autisme. Un dels aspectes més importants és que la intervenció i els suports s'han d'adaptar als diferents moments en els quals la família percep més estrès, adaptant els ajuts a unes necessitats determinades. En el nostre entorn els moviments associatius, com a reivindicació de suports especialitzats i com a proveïdors directes d'intervenció i assessorament, poden ser determinants per la gestió de l'estrès familiar. Es pot observar que en aquelles àrees on el moviment associatiu està més desenvolupat, les famílies troben des del primer moment un suport en el procés d'adaptació a la nova situació, i per tant el nivell d'estrès tendeix a disminuir (Merino, Martínez, Cuesta, García i Pérez, 2012).

Com s'ha explicat abans, les relacions socials de les famílies amb persones amb autisme queden greument afectades, essent molt evident la diferència entre les famílies afectades pel TEA i les famílies amb altres discapacitats. La poca comprensió per part de la societat, els problemes conductuals i el fet que el fenotip de les persones amb TEA no està afectat, produeix un autoaïllament immediat per part d'aquestes famílies.

En conclusió, suport, acolliment, empatia, comprensió, acompanyament, i guiatge són necessitats imprescindibles després de rebre la notícia sobre la patologia d'un fill. Aquests aspectes juntament amb uns procediments clars, concrets i amb prou rapidesa per l'arribada del diagnòstic així com el facilitar l'accés a una xarxa de suports educatius socials i sanitaris, reduiran considerablement l'impacte de l'autisme en la família (Mansell i Morris, 2004; Crane et al., 2016).

Així, finalment, serà interessant i necessari conèixer si en l'estudi desenvolupat en aquesta tesi (capítols 5 i 6) tots aquests aspectes que acabem de plantejar apareixen també, i en quina mesura, en el context de les famílies de Catalunya.

Capítol 4: Programes d'acollida i suport per a famílies de nens petits amb autisme

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

Donna Williams

4.1 Introducció

En la darrera dècada s'han portat a terme diverses metanàlisis sobre la intervenció primerenca en nens amb autisme, és a dir, anàlisis sistemàtiques dels resultats de diferents estudis relacionats amb el propòsit d'arribar a una conclusió específica. Per exemple Oono, Honey i McConachie (2013) van realitzar una metanàlisi comparant 17 estudis de 6 països diferents (Estats Units, Regne Unit, Austràlia, Canadà, Tailàndia i Xina) sumant un total de 919 nens amb TEA. Les conclusions principals d'aquest estudi assenyalen que hi ha certs indicadors d'efectivitat en les intervencions, apuntant cap a la idea que una intervenció primerenca adequada millora la comprensió del llenguatge i disminueix la gravetat de l'autisme. No obstant això, segons Oono et al. (2013) la qualitat de l'evidència en els diferents estudis és baixa i indiquen la necessitat de realitzar estudis longitudinals en aquesta àrea.

Al novembre del 2016 la revista mèdica *Lancet* publica un destacat estudi dirigit pel professor Jonathan Green de la Universitat de Manchester (UK). Per primera vegada es mostren els efectes positius a llarg termini d'una intervenció primerenca a través de la capacitació i apoderament dels familiars de nens petits (de 2 a 4 anys) amb autisme en l'entorn natural, és a dir, a casa (Pickles et al., 2016). L'estudi presenta una gran validesa interna, ja que és una recerca aleatòria controlada, amb 152 participants de diferents ciutats angleses i amb bagatges culturals molt diversos. La troballa principal és que les millores dels nens en les àrees de la comunicació i en la resta de símptomes de l'autisme s'han mantingut i perllongat en el temps. A més la millora ha esdevingut autosuficient, és a dir, ha evolucionat positivament més enllà de la intervenció inicial que va modificar la manera d'interaccionar dels pares amb els seus fills. Molts estudis similars havien demostrat efectes positius en el moment del tractament inicial, però aquest estudi va més enllà i dona suport al marc teòric que afirma que les

intervencions amb participació familiar tenen efectes sostinguts en el temps, passat fins i tot el moment de la intervenció inicial.

En aquest capítol s'exposen i descriuen els programes existents a diferents països per l'acollida i apoderament de famílies amb nens petits amb autisme. La idea inicial era recollir les propostes d'iniciativa pública, però en el cas de l'Estat espanyol, s'han descrit alguns procediments portats a terme per associacions i altres institucions comunitàries, tot i que no es poden considerar *per se* programes d'acollida globals. Tot i això, es descriu el programa CONTEA de la comunitat de Madrid que es va portar a terme en forma de projecte pilot. Pel que fa a Catalunya es descriu el "Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA)" que, malgrat que en el moment d'escriure aquesta tesi no s'ha desplegat amb els recursos necessaris, exposa algunes idees interessants. Cada programa s'ha descrit metodològicament, a nivell d'objectius i recollint també les possibles avaluacions internes i externes que s'hagin pogut portar a terme. Per últim, en l'arxiu 1 adjunt a la tesi es presenta una taula-resum (taula 7) de tots els programes per facilitar la seva anàlisi i comparació.

Pel que fa al procés de recollida de dades, aquest capítol ha estat un dels més difícils i complexos ja que en la pràctica l'autor s'ha trobat que a l'Estat espanyol no existeix cap document on s'indiquin els procediments d'acollida de les famílies després del diagnòstic. En aquest sentit l'autor de la tesi es va posar en contacte amb el Sr. José Luís Cuesta, expresident de l'Associació Espanyola de professionals de l'Autisme (AETAPI), qui va suggerir que s'establís comunicació amb 20 professionals experts i de reconegut prestigi de 10 comunitats autònomes diferents de l'Estat espanyol amb la finalitat d'obtenir informació.

A nivell internacional l'autor de la tesi es va posar en contacte amb la National Autistic Society (NAS) d'Anglaterra i amb els responsables de l'EarlyBird Programme, que de fet és el programa inspirador d'aquesta investigació. Fins i tot es va sol·licitar l'assistència a les jornades de formació que organitzen per a professionals, però no va ser possible ja que només hi tenen cabuda els professionals que acabaran treballant en la mateixa organització. També es va contactar amb els responsables del programa Pathways d'Estats Units, així com amb els autors de diversos articles dels programes d'intervenció australians. En la taula número 3 presentada al final d'aquest capítol es detallen els professionals i experts contactats.

4.2 Programes al Regne Unit

4.2.1 EarlyBird Programme

El contingut del programa anomenat EarlyBird Programme de la National Autistic Society

(NAS) vol reconduir tres àrees: la comprensió per part de les famílies sobre què és l'autisme, les dificultats en la comunicació i les dificultats de comportament. L'objectiu principal és proporcionar a les famílies les eines necessàries per entendre els seus fills i així potenciar el seu desenvolupament. Aquest programa el va desenvolupar la NAS al Regne Unit com a projecte pilot l'any 1997, en una zona del nord del país anomenada Yorkshire. El projecte, inicialment, es va posar en marxa com a programa d'atenció primerenca d'una durada de tres mesos, en el qual es proporcionava una atenció global de qualitat als familiars d'infants de 0 a 4 anys dintre de l'espectre autista i es plantejava ser replicat en altres zones geogràfiques.

4.2.1.1 Descripció General i Objectius

En un principi, el desenvolupament del programa es va acompanyar d'un estudi d'eficàcia i de controls de qualitat periòdics (Shields, 2000; 2001). Un dels estudis pilot del projecte (Hardy, 1999) va trobar que les famílies estaven menys estressades després d'entrar en el programa, havien millorat la interacció amb el seu fill i percebién les conductes del seu fill de manera més positiva. Aquests canvis positius es van repetir en un estudi de seguiment sis mesos més tard. L'èxit d'aquest estudi pilot i dels estudis de seguiment posteriors va donar pas a la disseminació del programa a partir de gener de l'any 2000. Es van començar a oferir cursos sota el nom d'aquest programa amb els materials de suport corresponents, sempre dirigits per professionals amb experiència en autisme. Els equips de professionals normalment eren multidisciplinaris i sovint amb el suport econòmic de diferents departaments. Al setembre del 2013, més de 300 equips de professionals ja s'havien format sota el paraigües del programa, més de 12000 famílies l'havien completat i només 480 famílies l'havien abandonat (NAS, 2017). En aquell moment el programa ja s'havia establert a Nova Zelanda, Japó, Luxemburg, Dinamarca, Suècia, Grècia i Malta. A nivell econòmic a Anglaterra el programa s'inclou dintre del pla d'acció de la NAS. Aquesta associació obté els seus recursos financers de donacions, formacions i altres esdeveniments de caràcter públic. En el cas de Nova Zelanda, per exemple, el programa està subvencionat pels departaments de Sanitat i Educació conjuntament. En aquest país s'han portat a terme diversos estudis sobre la seva eficàcia (Littek i Withworth, 2002).

Els objectius del programa són:

- Donar suport a les famílies en el període comprès entre el diagnòstic i l'inici de l'escolarització
- Dotar d'eines i estratègies a les famílies perquè puguin facilitar el desenvolupament social, comunicatiu i amb unes conductes adequades dintre de l'entorn natural de

l'infant

- Ajudar a les famílies a posar en marxa mètodes i accions positives per educar els seus fills en aquestes edats primerenques, així com reconduir possibles dificultats de comportament

4.2.1.2 Metodologia i desenvolupament del programa

Com s'ha comentat abans, l'objectiu principal del programa EarlyBird és el de dotar d'eines i estratègies a les famílies que tenen nens en edats primerenques (0-4 anys d'edat) amb TEA per afavorir el seu desenvolupament (NAS, 2017). La base del programa està enfocada a apoderar les famílies i, per tant, requereix de professionals que formin als adults en lloc de terapeutes que només treballin amb nens. El programa té una durada de tres mesos per tal que les famílies obtinguin les estratègies i l'autonomia suficient per treballar amb els seus fills amb TEA. La tasca dels professionals és la de compartir els seus coneixements i experiència amb els pares, facilitar-los recursos i encoratjar-los a resoldre problemes de manera autònoma.

En el període posterior al diagnòstic d'un fill amb discapacitat, els pares sovint se senten desmoralitzats i amb poca confiança (Abidin, 1995). L'enfocament del programa té com a objectiu augmentar la seguretat de les famílies, mentre que se'ls facilita informació sobre l'autisme i estratègies pràctiques per ajudar al desenvolupament dels seus fills. Els professionals tenen com a missió aconseguir que les famílies adoptin eines i estratègies per tal de poder analitzar i resoldre els diferents problemes que vagin sorgint. Paral·lelament, l'equip EarlyBird així com altres pares ja formats, faciliten ajuda i suport als familiars que se'ls acaba de diagnosticar un fill amb TEA (NAS, 2006b).

En el programa hi participen un màxim de sis famílies i, sempre que sigui possible, s'anima als dos progenitors a participar conjuntament en les sessions per tal d'aprendre i donar-se suport mutu. Quan els compromisos no permeten l'assistència de tots dos pares, es proposa que un dels membres participi a totes les vuit sessions i que l'altre hi assisteixi sempre que sigui possible.

Els professionals del programa EarlyBird han de ser conscients que en cada grup de famílies es trobaran amb nivells de coneixements sobre l'autisme molt variats, així com diferents experiències d'atenció educativa i d'acceptació del diagnòstic. Molts pares de nens en edat infantil amb autisme encara no han conviscut amb altres persones amb autisme i potser no són conscients del que realment significa el TEA. Els professionals, a més de fomentar el desenvolupament d'una dinàmica de grup, cal que tinguin en compte les necessitats

individuals dels familiars. Cada sessió està planificada, però la seva implementació pot ser personalitzada per a les famílies i així incidir en les tasques de la llar. Durant les visites a casa, els formadors del programa tenen l'oportunitat de centrar-se en les necessitats individuals de cada família, concentrant-se en tasques i problemes que posteriorment es poden compartir amb la resta de participants (NAS, 2006b).

La intervenció que es porta a terme durant el programa és essencial per als nens amb TEA i ajuda a maximitzar el seu potencial d'aprenentatge. Les dificultats sociocomunicatives i la rigidesa que pot presentar un nen amb TEA requereixen tècniques especialitzades. Cal tenir present que els problemes de conducta es poden minimitzar o evitar si s'utilitzen les estratègies o les tècniques apropiades. A nivell teòric les famílies troben la metàfora de l'iceberg del model TEACCH (Schoppler, 1995) i l'aproximació STAR d'anàlisi de la conducta de Zarkowska i Clements (1994) especialment útil.

Els grups de suport per a pares també són de gran ajuda, tot i que s'ha de tenir present que és probable que les famílies de nens acabats de diagnosticar se sentin reticents a assistir a les trobades que s'organitzen (NAS, 2006b). A mesura que vagin acceptant el trastorn dels seus fills, els pares s'adonaran que no són els únics que tenen un nen de 0 a 6 anys amb TEA, és a dir, cal promoure la interacció entre professionals i familiars, així com el seu apoderament.

L'equip EarlyBird fomenta un ambient informal, agradable i de suport continu. Constantment s'anima els familiars a formular preguntes i fer suggeriments. Tot i que les sessions estan molt estructurades, hi ha moments de reflexió, debat i resolució de problemes. A més a més, s'han de realitzar tasques setmanals a casa per fer-ne un treball posterior durant les sessions. La dinàmica de grup que es desenvolupa entre les famílies que participen en el programa és tan important com la que existeix entre els professionals i els familiars. El programa anima a les famílies a treballar juntes i a donar-se suport mutu, tant en grups petits com en tot el grup. Els progenitors tenen l'oportunitat d'aprendre els uns dels altres, factor clau en l'apoderament de les famílies i en el desenvolupament de la seguretat en sí mateixa.

El programa fa un ús extensiu dels videoclips d'altres pares del Regne Unit amb fills amb TEA per il·lustrar les diferents maneres d'intervenir. També s'utilitzen històries d'altres famílies i de la pròpia experiència de l'equip de professionals com a eina didàctica. El programa explica als familiars per què les persones amb TEA experimenten el món de manera diferent. El rol del vídeo com a facilitador de coneixements en tot el programa és molt important. A través de clips introductoris del preprograma de visita a casa, les famílies poden "conèixer" els fills

d'altres persones. Els vídeos fan possible que els familiars puguin aprendre de famílies que ja han passat pel programa. Els comentaris que es fan en el vídeo durant les visites a la casa permet als pares autoavaluar-se i personalitzar les habilitats que han après durant les sessions de grup, per utilitzar-les quan treballen a casa amb els seus fills. Els clips de les visites a casa són mostrats en les sessions grupals, de manera que els familiars, com a grup, tenen la possibilitat de compartir el problema i solucionar-lo tots junts. Els progenitors s'ajuden entre ells durant les sessions i poden celebrar tots junts la seva feina i les fites aconseguides a casa. Les famílies han de tenir clar el compromís que implica assistir al programa. Paral·lelament, EarlyBird ha de ser capaç d'abordar i satisfer les necessitats que presenten totes les famílies amb un nen en l'etapa infantil amb TEA.

El contingut del programa es divideix en tres capítols o àrees. En primer lloc, es prioritza que els familiars entenguin què és el TEA. En segon lloc, es posa èmfasi tant en la comunicació com en la interacció social. Els nens amb TEA mostren grans dificultats en aquestes dues àrees, per això és imprescindible que els familiars en siguin conscients. Si s'aconsegueix que les famílies entenguin aquestes dificultats, es podrà demostrar que hi ha altres maneres de comunicar-se i d'interaccionar amb els seus fills, les quals permeten millorar la comprensió receptiva i expressiva així com les seves habilitats socials. Per últim, es dóna suport a l'hora d'analitzar les conductes dels seus fills. L'objectiu és conèixer quins són els factors desencadenants d'aquestes conductes inapropiades, i com reconduir-les. D'aquesta manera es podran buscar els recursos visuals adients per tal de prevenir o minimitzar els problemes de comportament.

La comunicació s'aborda des de la pràctica; és a dir, es pretén incidir en el desenvolupament de la interacció social, l'atenció, el compartir i saber aprendre del teu entorn, en lloc només d'una visió teòrica. El programa explica la naturalesa del desenvolupament típic en la comunicació abans de centrar-se en les diferències observades en els infants amb TEA. S'informa als familiars sobre la importància de modificar la seva pròpia comunicació, per tal d'ajudar al seu fill a desenvolupar la comprensió i l'ús de la comunicació social. S'introdueixen recursos visuals per donar suport a la comunicació, incloent l'ús de tècniques com PECS (Frost i Bondy, 2002) per facilitar i ensenyar la comunicació funcional. En la taula 4 es recullen les diferents sessions portades a terme dintre del programa així com els seus continguts.

Taula 4. Sessions i continguts del programa EarlyBird

SESSIONS	CONTINGUT
Preprograma	Visita a casa (A) – vídeo introductori
1. Autisme	1-1: Introducció al programa EarlyBird 1-2: Què és l'autisme? 1-3: Com veuen el món les persones amb autisme
2. Autisme i Comunicació	2-1: Com interpreten el món les persones amb autisme 2-2: Desenvolupament de la comunicació 2-3: La comunicació en les persones amb autisme
3. Treballar amb el teu fill	3-1: Tècniques útils per ajudar als aprenentatges 3-2: Jocs socials
Visita a Casa (B)	Jocs socials a casa
4. Recursos visuals i estructura	4-1: Feedback / Jocs socials 4-2: Donar suport a la comunicació 4-3: Suports visuals i estructura
5. Prevenir problemes / Rutines de joc en el desenvolupament.	5-1: Hiperlèxia i l'ús de llibres 5-2: El joc i l'autisme 5-3: Diari i rutines de joc
Visita a Casa (C)	Diari i rutines de joc
6. Entendre la conducta	6-1: Compartir rutines de joc 6-2: Utilitzar l'Iceberg per l'anàlisi de conductes. 6-3: El model STAR
7. Reconduir la conducta (A)	7-1: Conductes repetitives, obsessions i interessos especials 7-2: Reconduir rabietes i agressions 7-3: Pors i fòbies
Seguiment	Quelcom a celebrar!
8. Reconduir la conducta (B)	8-1: Menjar 8-2: Dormir 8-3: Autonomia i higiene personal 8-4: Conclusions i celebració
Seguiment	Tres mesos després del programa seguiment amb assistència a nivell grupal.

Font: Elaboració pròpia. Basada en la informació proveïda per la National Autistic Society (NAS) (2006b) The NAS EarlyBird Model of early intervention. Internal document.

Algunes de les fortaleeses que presenta aquest programa són a) les visites a casa, abans i durant la implementació, b) l'ús del vídeo com a eina d'avaluació i d'aprenentatge, c) els suports visuals utilitzats amb els nens, d) l'avaluació continuada i la metodologia variada, e) el foment de les dinàmiques de grup i el format de les sessions. Aquests punts es descriuen amb més detall a continuació:

a) Visites a casa

Un dels aspectes a destacar del programa EarlyBird és la constància i la perseverança que mostren els professionals. Aquests, sempre que sigui possible, han de mantenir la continuïtat i anar visitant a les famílies. Les visites a domicili permeten personalitzar el programa d'acord

amb les necessitats individuals de la família i construir una relació de treball positiva entre el professional i la família.

El programa consta de tres tipus de visites a la llar:

- Visita domiciliària A: se centra en el desenvolupament de l'atenció compartida. L'objectiu és que les famílies portin a terme un joc senzill amb el nen, buscant la interacció, la comunicació i la presa de torns. En aquest primer video-feedback, les famílies sovint són molt autocrítiques, per això cal recordar-los els diferents temes tractats durant el programa i ajudar-los a centrar-se en els aspectes positius de l'activitat que han realitzat.
- Visita domiciliària B: se centra en tres vies d'atenció compartida. Generalment, es tracta d'un debat relacionat amb les rutines diàries, i el vídeo es fa sobre la preparació de la rutina en forma de joc. En aquesta etapa del programa es posa especial èmfasi en ajudar les famílies a identificar els punts forts i les àrees per al desenvolupament en la seva rutina.
- Visita domiciliària C: els familiars escullen una activitat per explicar o realitzar amb tot el grup per tancar la sessió 8. L'objectiu és que s'adonin del progrés que hi ha hagut des que van començar el programa fins aquell moment. Un exemple pot ser una activitat prèviament gravada o alguna dinàmica nova que la família hagi posat en pràctica amb els seus fills.

b) L'ús del vídeo

Els vídeos són un gran recurs tant per les famílies com pel propi programa. Per aquest motiu, se'n fa un ampli ús durant les dues sessions de grup i les visites a domicili. Part del material visual és específic del grup en particular i s'ha enregistrat pels professionals durant el programa.

Clips d'introducció dels nens

Durant el preprograma de visita a la llar es grava un breu clip de 3 o 4 minuts de durada on es mostra els pares i els seus fills jugant. Cada vegada que hi hagi una visita a casa s'enregistrarà, i posteriorment la família obtindrà un vídeo amb totes les activitats que s'han anat realitzant a la llar. Aquests clips s'han d'editar ja que s'utilitzaran al llarg del programa. Així, les famílies veuran diferents maneres de tractar amb els fills i s'analitzaran els aspectes a millorar. A més, sempre hi haurà espais de debat on es puguin realitzar crítiques constructives i d'aquesta

manera les famílies se sentin que tenen suport, compreses, identificades, etc. Es tracta d'un recurs per tal que totes les famílies puguin presentar els seus fills al grup.

Video-feedback

L'ús de vídeos i comentaris és una part fonamental del programa EarlyBird. Abans d'introduir-se en el programa, els familiars han d'autoritzar les gravacions per poder compartir tot el material amb altres famílies. Els equips de formació poden demanar permís per utilitzar els vídeos en formacions posteriors. El propòsit principal dels vídeos durant les visites domiciliàries és procurar que les famílies aprenguin mitjançant l'autoavaluació. Durant les sessions s'aporten eines i estratègies per tal que els progenitors aprenguin a jugar i interactuar amb els seus fills. Tot i així, són ells mateixos els que han de personalitzar les activitats segons els interessos i les motivacions dels seus fills. A través de les gravacions, les famílies podran dur a terme una autoavaluació. La retroalimentació de vídeo permet als adults observar de manera objectiva com interactuen amb els seus fills: accions, reaccions, respostes, el que està funcionant, el que es podria millorar, entre altres. En general, les famílies mostren un gran entusiasme en les visites domiciliàries durant el transcurs del programa, i especialment es mostren molt satisfetes del vídeo de retroalimentació com un component important d'aquestes visites. No obstant això, la majoria de famílies han informat que al principi se sentien incòmodes i fins i tot, els hi provocava una mica d'ansietat el fet de saber que les estaven gravant. Per aquest motiu, els professionals han de ser conscients d'aquest estat emocional i ser el màxim d'empàtics, sensibles i assertius, tot mostrant una actitud relaxada i tranquil·litzadora, especialment durant les visites domiciliàries inicials.

L'ús del vídeo en les sessions de grup

En la primera sessió es mostren clips gravats durant el preprograma de visita a la llar. Es pot veure com els pares es relacionen i treballen amb els seus fills, i viceversa. Després cada vídeo es comparteix amb tot el grup de famílies, la qual cosa permet veure el treball de l'altre i el progrés, compartint idees i celebrant èxits conjuntament. A mesura que el programa avança, les famílies són capaces de resoldre problemes de manera conjunta, compartir crítiques constructives i suggeriments positius per tal d'actuar de la millor manera possible.

c) Suports visuals

El programa parteix del fet que les persones amb autisme són aprenents visuals. Els suports visuals són molt importants per a les persones amb TEA, ja que faciliten la comprensió de les situacions i saber el què s'espera d'ells, reduint així l'ansietat que els genera allò nou i inesperat. Ajuda a guiar la realització de tasques, millorant la seva autonomia i independència.

També permet millorar el seu comportament, mostrant algunes normes de conducta bàsiques i ensenyant-los a adaptar el seu comportament a les diferents situacions socials. Els suports visuals també són una eina per estimular el llenguatge expressiu, millorar la comprensió de conceptes, desenvolupar habilitats perceptives i estimular el desenvolupament cognitiu. Així doncs, en totes les sessions s'utilitzen seqüències i calendaris visuals per tal de mostrar a les famílies la importància d'aquest recurs en qualsevol tipus de context.

d) Avaluació continuada i metodologia variada

El programa disposa de fulls d'avaluació, que han de ser completats pels participants al final de cada sessió. També existeix el qüestionari post-programa, el qual es dona durant la tercera visita perquè els familiars el contestin durant l'última sessió. Un altre recurs que s'utilitza són els fulls de treball, els quals es fan servir durant les sessions de grup. L'objectiu és mostrar als familiars que, una vegada entenen perquè el nen amb autisme pot comportar-se de manera diferent als altres nens, llavors poden començar a trobar la manera d'ajudar al seu fill. Per aquest motiu, al llarg del programa s'anima a les famílies a creure en l'aprenentatge visual, el qual és essencial per a les persones amb TEA. El contingut del programa s'adreça a les necessitats de les famílies que viuen amb un nen en edat infantil amb TEA, però cobreix els nens en tot l'espectre autista.

Durant les sessions s'utilitza una gran diversitat de mètodes d'aprenentatge. Les famílies informen que aprecien aquesta varietat, que inclou l'ús de clips de vídeo específics d'autisme, exercicis pràctics, jocs de rol, debats, compartir experiències en grup, resolució de problemes, trobades amb adults amb autisme; tasques i retroalimentació dels vídeos, la demostració de tècniques senzilles i assessorament personalitzat durant les visites domiciliàries, entre altres. Tot i això, el programa es basa, sobretot, en exemples pràctics, és a dir, experiències i vivències tant de les famílies com dels professionals. Els familiars sovint gaudeixen i necessiten compartir històries reals del seu dia a dia. Per aquest motiu, s'evita, en la mesura del possible, posar "exemples de llibres de text", ja que rarament s'adapten a la realitat de les famílies. Les unitats del programa graviten al voltant de les tres àrees de contingut, autisme, comunicació i conducta, per perfilar un programa amb una perspectiva global però individualitzada.

e) El foment de la dinàmica de grup

Els tres mesos de treball conjunt amb les sis famílies és una part vital del programa. Les diferents famílies informen sobre l'alleujament de saber que no estan sols, de comptar amb els suports d'altres famílies i professionals, de poder explicar sense vergonya situacions inusuals de la vida quotidiana del seu fill amb TEA. També tenen l'oportunitat d'intercanviar idees i

experiències amb altres pares que viuen circumstàncies similars. Les famílies que participen en la dinàmica grupal, coincideixen en la importància de saber escoltar les altres històries, de compartir problemes i idees per trobar possibles solucions.

El format de les sessions grupals es basa en un ambient informal i relaxat per tal que els pares s'arribin a conèixer el més ràpid possible. Les sis famílies es divideixen en tres grups cada sessió. Al llarg del programa, es realitzen tant sessions de petit format com de tot el grup. L'objectiu és que les famílies disposin d'un espai on compartir experiències, resoldre problemes de manera conjunta i oferir idees i estratègies per a la resta de grup. Sovint hi ha famílies que viuen situacions que altres ja han viscut anteriorment i que no saben com gestionar-les. El fet de compartir preocupacions, buscar possibles solucions, entre altres, és un factor en l'augment de confiança de les diferents famílies. Quan es comparteixen aquestes experiències, ambdós grups familiars semblen sentir-se compresos, beneficiats i satisfets.

A més a més, el programa disposa dels Amics de grup EarlyBird, el qual ofereix als familiars que ja no assisteixen al programa, l'oportunitat de mantenir el contacte amb el seu propi grup i conèixer a altres famílies. El fet d'unir-se als Amics de grup EarlyBird, permet mantenir contacte i suport per als pares. La majoria de famílies acaben el programa amb ganes d'ajudar a altres famílies, o amb ganes de difondre a altres pares, professionals i/o mitjans de comunicació sobre l'experiència de participar en el programa.

4.2.1.3 Avaluació

Stevens i Shields (2013) van portar a terme un estudi on tant els familiars com els professionals involucrats en la formació del programa subratllaven la vàlua en el fet que professionals i familiars es formessin conjuntament i que poguessin adaptar al màxim els recursos i estratègies així com compartir dubtes i solucions sobre els seus fills i alumnes. En un altre estudi (Halpin, Pitt i Dodd, 2011) es reflecteix la millora en els comportaments dels nens així com en la capacitat de treball conjunt entre famílies i professionals. Un cop finalitzat el programa, la mateixa organització demana als familiars completar una avaluació quantitativa i qualitativa. A continuació, es poden veure algunes de les reflexions i/o valoracions expressades per les famílies després de la participació en el programa (NAS, 2006a):

"El trastorn de l'espectre autista és molt més ampli del que pensàvem: no tots els nens són iguals"

"L'acceptació del TEA del meu fill és de vital importància - només puc treballar amb ell si realment l'entenc"

"Ara puc entendre l'abast dels seus problemes sensorials"

"Comprenem la seva frustració per la dificultat que té en la comunicació"

"Ara entenc que no és tant entremaliat, sinó que hi ha bones raons per al seu comportament"

"He après noves habilitats per recuperar el control i saber fer front a la situació"

"Tendim a ser una mica més pacients, els intentem entendre i tractem de posar-nos en la seva situació"

4.2.2 EarlyBird Plus programme

Després d'uns anys de funcionament del programa EarlyBird, els directius de la NAS van detectar la necessitat de proveir a les famílies i als professionals amb un programa adaptat per a nens més grans i que potser havien rebut el diagnòstic més tard o que fins i tot encara estaven en procés d'avaluació diagnòstica (Avon and Wiltshire Mental Health Partnership NHS Trust, 2017; Cutress i Muncer, 2014; NAS, 2017).

4.2.2.1 Descripció General i objectius

El programa té una durada de 3 mesos està dirigit a nens de 4 a 9 anys d'edat amb diagnòstic d'autisme. Per a poder maximitzar un suport de manera sistemàtica la NAS proveeix de formació als familiars i als professionals de manera conjunta, ja sigui el mestre d'educació especial de l'escola o l'educador que dona suport a l'aula.

Els objectius del programa són els següents (Westfield Arts College, 2017):

- Apoderar familiars i professionals
- Donar suport a la generalització de les metodologies utilitzades entre els professionals i els familiars tot formant-los conjuntament
- Ajudar a establir unes bones pràctiques d'intervenció de manera més sistemàtica en la vida de la persona amb autisme

4.2.2.2 Metodologia i desenvolupament del programa

Durant els 3 mesos que dura el programa s'ofereixen 8 sessions i 2 visites a casa, per a poder individualitzar al màxim tot el que s'aprèn durant aquest temps. El programa EarlyBird Plus s'acompanya d'un llibre on s'explica tot el contingut i recomana que els professionals i els familiars aprenguin conjuntament. En cada curs s'hi poden inscriure un màxim de 6 famílies, on s'hi inclou dos adults més un professional relacionat amb el nen amb autisme. Després dels

3 mesos de formació els professionals poden obtenir un certificat d'assistència que pot ser part d'un programa de desenvolupament professional. A nivell metodològic s'utilitzen vídeos i eines d'intervenció amb evidència científica, donant peu a que professionals i familiars aprenguin paral·lelament com un sol equip. En la taula 5 es presenta un resum de les sessions, les visites i els continguts.

Taula 5. Sessions i continguts del programa EarlyBird Plus

SESSIONS	CONTINGUT
Sessió 1	Entendre l'Autisme
Sessió 2	Interpretant la Comunicació
Sessió 3	Promocionant la interacció
Visita a la Llar	
Sessió 4	Aprenentatge Estructurat
Sessió 5	Anàlisi del Comportament
Sessió 6	Prevenir Problemes
Visita a la Llar	
Sessió 7	Donant suport a la socialització
Sessió 8	Mirant cap al futur
Sessió de Seguiment	3 mesos després

Font: Elaboració pròpia. Basada en la informació proveïda per la National Autistic Society (NAS) (2006b) The NAS EarlyBird Plus Model. NAS.

El programa és gratuït per a les famílies, però en aquest cas els professionals han de pagar 44 euros pel llibre que se'ls proporciona (Avon and Wiltshire Mental Health Partnership NHS Trust, 2017).

4.2.2.3 Avaluació

En finalitzar el programa s'ofereix a les famílies la possibilitat de completar un qüestionari de satisfacció (NAS, 2011) on poden avaluar els diferents components del programa i on també es recullen opinions directes dels familiars (Westfield Arts College, 2017): "Un programa molt acollidor... I també et permet parlar amb altres famílies que estan en el mateix barco i així no et sents tant sol" (Mare). "Un dels millors cursos al que he assistit. Em sento més segura i equipada per donar suport a les famílies, als mestres i als nens" (Mestra Educació Especial).

Diferents estudis com el publicat per Clubb al 2012 ens dóna pistes dels avantatges que suposa el fet que les famílies i els professionals es formin conjuntament. Així els dos programes, EarlyBird i EarlyBird Plus, es presenten com plans de formació i d'acollida molt efectius a nivell econòmic millorant molts aspectes bàsics en la qualitat de vida de les famílies dels nens amb autisme. En l'estudi portat a terme per Cutress i Muncer (2014), les 120 famílies participants

expressen una millora substancial en la seva comprensió de l'autisme i de les diferents conductes que presenten els seus fills. Per altra banda, els resultats suggereixen que les pràctiques basades en l'evidència científica tenen un efecte positiu en la gestió de conductes, l'estrès i la vida familiar així com en la relació amb l'escola. Tot i això, també es proposen futures investigacions amb grups control per assegurar l'efectivitat del programa.

4.2.3 Cygnet programme

Aquest és un programa de suport per a famílies a Anglaterra que tenen un fill amb autisme de 5 a 17 anys. Tot i que és un programa per nens més grans, s'ha cregut necessari analitzar-lo especialment pel seguiment a curt i llarg termini que es fa de les famílies i pel seu contingut totalment adaptable a famílies amb fills més petits.

4.2.3.1 Descripció General i objectius

El programa Cygnet està basat en el model de suport familiar anomenat *Family Partnership Model* (Davis i Day, 2010). Aquest parteix d'un marc teòric on es potencia la col·laboració entre les famílies i els professionals. Es combinen els coneixements i les seves experiències per construir i potenciar un suport familiar més eficaç, i així es poden identificar estratègies i suports més efectius i realistes.

Els objectius principals del programa Cygnet són:

- Millorar la comprensió dels CEA⁸ per part dels familiars
- Ajudar els familiars a facilitar la comprensió de com les persones amb autisme veuen el món i què produeix que es comportin d'una certa manera
- Guiar els familiars a través d'estratègies pràctiques per millorar la comunicació, el joc i la conducta
- Guiar els familiars cap a recursos rellevants sobre autisme
- Donar a les famílies l'oportunitat de trobar-se amb altres famílies que hagin tingut la mateixa experiència i així crear una xarxa de suport entre elles

⁸ Cal destacar que en anglès TEA s'anomena ASD, és a dir, *Autism Spectrum Disorders*, però aquest programa utilitza les sigles ASC, *Autism Spectrum Condition*. És a dir, ens parlen de Condició no de Trastorn. Aquest canvi conceptual l'ha promogut entre altres Simon Baron-Cohen, director del *Autisme Research Centre* a Cambridge i uns dels autors més reconeguts i prolífics de la literatura científica en relació amb l'autisme. Baron-Cohen considera que "El terme condició indica al proveïdor dels serveis especialitzats que la etiologia és biomèdica però evita les connotacions negatives del terme trastorn. La meua preferència personal seria que el DSM-6 substituís - Trastorn de l'Espectre de l'Autisme - per - Condició de l'Espectre Autista. TEA o CEA només té una lletra diferent però implica un gran canvi conceptual"(Baron-Cohen, 2017).

4.2.3.2 Metodologia i desenvolupament del programa

Consta de 6 sessions setmanals en total, amb una durada de 3 hores cada sessió. Les sessions s'inicien amb una part més teòrica (amb powerpoint, vídeos, documents..) i introductòria per passar després a un debat i discussió entre tot el grup (Barnardos, 2016; Stuttard, Beresford, Clarke, Beecham i Morris, 2016). Després de cada sessió les famílies han de portar a terme alguna activitat o tasca a casa abans de la sessió següent. Al final d'aquestes 6 sessions, s'hi pot afegir una sessió de seguiment 3 mesos després de l'última trobada. Les sessions estan dirigides com a mínim per dos professionals que tenen experiència i la titulació necessària. Els professionals encarregats de portar a terme aquestes sessions de suport i seguiment reben una formació estructurada i uns manuals publicats per l'organització. Per altra banda, es realitzen avaluacions externes del programa de manera periòdica (Barnardos, 2016).

El programa constitueix grups de 6 famílies com a màxim, amb l'objectiu de crear un ambient de seguiment i confiança entre ells. Per cada família es convida a dues persones, aquestes poden ser els progenitors o algun cuidador/educador de confiança. A les famílies no els hi suposa cap cost econòmic però han buscar a través de la pàgina web del programa si existeix algun grup de suport proper al seu domicili.

Continguts del programa:

- Introducció i objectius del programa
- Introducció al CEA
- Què significa ser autista? - Experiència amb el diagnòstic
- Per què i com ens comuniquem? - Comunicació amb CEA - Estratègies per ajudar a la comunicació (Suports Visual, Històries Socials, *Comic Strips Conversations*)
- Què són els sentits? - Tipus de dificultats sensorials en els CEA
- Comportaments associats - Estratègies per ajudar - Tipus i funcions dels comportaments - Comportament i autisme - Dificultats que produeixen comportaments (Teoria de l'Iceberg) - Anàlisi com reconduir els comportaments (STAR) (Zarkowska i Clements, 1994)
- Estratègies principals - Com utilitzar les estratègies

4.2.3.3 Avaluació

L'any 2010 Robson va portar a terme una avaluació del programa Cygnet comparant diferents resultats previs i posteriors a la implementació del programa en 38 famílies. En global es va

poder demostrar una millora en la seguretat de les famílies, tot i que els investigadors eren conscients de la necessitat de recerques amb una evidència més robusta. Més tard, al gener del 2016 es va publicar un estudi pre-experimental on s'avaluava el programa en dues ciutats diferents del nord d'Anglaterra (Stuttard et al., 2016). Es van avaluar diferents grups dirigits per diferents professionals. La discussió de l'estudi destaca el fet que la majoria de les famílies assistents havien accedit a estudis mitjans o superiors i que la majoria de nens representats en l'estudi havien estat diagnosticats d'autisme durant l'etapa de primària, així mateix la majoria també assistien a escoles ordinàries, és a dir, possiblement tenien un grau d'autisme mitjà o lleu. Tot i aquests elements que possiblement són distorsionadors, l'estudi conclou que la satisfacció en el coneixement de l'autisme millora i, per tant, la capacitat per a prendre decisions sobre les actuacions i intervencions dels fills amb autisme. L'estudi també suggereix una investigació més àmplia i amb una mostra escollida aleatòriament per poder avaluar els efectes a mig i llarg termini.

4.3 Programes al Japó

4.3.1 Model Discovery

El model Discovery es va implementar a la ciutat de Yokohama, la segona més gran del Japó després de Tokyo. El nom del programa neix de la definició en anglès: *Detection and Intervention System in the Community for Very Young children with developmental disorders* (Honda i Shimizu, 2002). El programa s'ha portat a terme en el context natural, facilitant l'accés a les famílies, finançat pel govern del Japó i no només pensant en les persones amb TEA sinó per a qualsevol nen amb un Trastorn Generalitzat del Desenvolupament (TGD).

4.3.1.1 Descripció general i objectius

Un dels primers passos necessaris per implementar el sistema és la detecció i diagnòstic del cas en concret. Tenint en compte que les persones amb TEA necessiten algun nivell de suport en els diferents contextos de la seva vida, el programa Discovery parteix d'aquesta idea i adopta una filosofia comunitària, intervenint en tota la comunitat on viu i es desenvolupa la persona amb TEA. Hem de tenir en compte que el sistema de salut japonès és un dels més desenvolupats del món (Honda i Shimizu, 2002): tots els infants tenen revisions periòdiques molt freqüents i gratuïtes, de manera que qualsevol preocupació de les famílies o qualsevol senyal d'alerta és detectada immediatament pels professionals. Les eines utilitzades en tots els centres per descartar TEA són el YACHT-18 (*Young Autism and other developmental disorders Checkup Tool*), un qüestionari que es passa als 18 mesos i el YACHT-36 que es passa als 36 mesos d'edat. Aquestes només són unes de les eines d'*screening* utilitzades, però cal dir que

totes les infermeres pediàtriques de la zona estan formades per utilitzar aquests instruments. Els centres d'atenció primerenca s'han construït per atendre a tota la població infantil, sigui quina sigui la dificultat o el diagnòstic. El més important i característic d'aquests centres és que la meitat de les sessions estan adreçades als nens i l'altra meitat s'adrecen als progenitors (Honda i Shimizu, 2002).

4.3.1.2 Metodologia i desenvolupament del programa

Després de seguir les directrius del centre de detecció precoç, si un infant és valorat amb alguna dificultat se'l deriva al centre especialitzat per a un primer reconeixement. Aquest procés pot començar a partir dels 18 mesos. Immediatament es fa l'estudi per valorar a l'infant. Mentre dura tot aquest procés una infermera especialitzada porta a terme un seguiment a la família. Per altra banda, també s'inclou els pares en un programa de suport per a famílies i nens, on també se'ls hi ofereixen més eines. Mensualment, els especialistes d'un cas concret es troben per oferir suport i donar més estratègies als familiars. En aquesta trobada d'especialistes hi participen: un psiquiatra, un psicòleg clínic, un treballador social i un infermer especialitzat. Aquest equip avalua i assessora a la família proveint-la d'un pla de treball.

El programa consta de dues parts: 1) Programa introductori; 2) Programa principal.

1. *Programa introductori.* S'ofereixen classes un cop per setmana durant tres mesos. Durant aquestes classes es posa èmfasi en les ajudes visuals. Aquestes sessions també ajuden a donar un diagnòstic definitiu. Les classes tenen un màxim de 6 alumnes amb els seus progenitors. Per primera vegada en aquestes sessions molts dels nens poden seguir instruccions ja que les activitats estan molt estructurades. Per suposat és la millor oportunitat per mostrar als familiars les característiques de l'autisme i com poder sobreir les dificultats del dia a dia. Totes aquestes trobades serveixen també per a què els professionals puguin recollir dades que posteriorment es donaran al psiquiatra especialista, i així es podrà formular un diagnòstic acurat.
2. *Programa principal.* Després de donar el diagnòstic definitiu als pares i d'establir un pla de treball, els familiars són introduïts al programa principal. En aquest programa els terapeutes són mestres especialitzats i psicòlegs clínics. S'implementa amb una periodicitat d'entre 1 a 5 dies setmanals, tot i que a la majoria de nens se'ls intervé de 3 a 5 dies per setmana, de 3 a 4 hores diàries. També se'ls dona l'oportunitat de socialitzar-se de manera inclusiva en escoles bressol o de primària. La característica principal de les classes és que són molt visuals i estructurades. Els objectius principals parteixen de la millora en les habilitats de comunicació, la prevenció del

desenvolupament de conductes inadequades així com el treball en autonomia i de la vida diària. Paral·lelament s'ofereixen sessions més teòriques en aspectes concrets així com suport als familiars de nens més grans. Amb l'objectiu de generalitzar les habilitats, s'organitzen visites a casa i als centres escolars on assisteixen els nens.

Un dels majors avantatges del programa, a part de la millora en l'evolució dels nens inclosos en aquest programa, ha estat la recollida de dades per a possibles investigacions, ja que des d'un bon principi els nens estan en contacte amb personal expert i clínic que recull dades de l'evolució i millora dels infants. La majoria d'estudis en TEA s'han realitzat a terme de forma retrospectiva, en aquest cas el fet que es puguin recollir dades des dels 18 mesos d'edat pot ajudar a aquests possibles estudis.

4.3.1.3 Avaluació

No s'ha trobat informació sobre els sistemes d'avaluació interns o externs del model Discovery.

4.4. Programes als Estats Units

L'autor d'aquesta tesi ha trobat molt complexa la recerca de les diverses metodologies i programes disponibles en els diferents estats d'aquest país. El primer que això fa pensar és que si és difícil per un professional amb experiència i formació específica més difícil serà per als familiars que tenen al seu càrrec un nen amb TEA. Per altra banda, els programes aquí exposats són intervencions dissenyades i plantejades per professionals experts individuals o clíniques privades, que després els governs locals han incorporat en els seus projectes d'actuació territorial però sempre des d'un vessant privat.

4.4.1 Pathways Early Autism Intervention program

Per trobar informació d'aquest programa, que actualment s'està implementant a diferents comptats de l'estat de Texas, l'autor de la tesi s'ha posat en contacte amb Renee Thibodeau Hoffman, creadora del programa.

El programa Pathways sorgeix com a resultat del treball portat a terme per terapeutes amb experiència que treballen en la intervenció terapèutica primerenca (de 0 als 3 anys) de nens amb autisme: logopedes, terapeutes ocupacionals i psicòlegs.

4.4.1.1 Descripció General i Objectius

El programa Pathways té com a base la psicologia del comportament i del desenvolupament. Per altra banda, segueix els requisits de les guies internacionals en *Evidence Based Practice*

(EBP), pràctiques basades en l'evidència científica. La principal en aquest cas és *Applied Behaviour Analysis* (ABA), coneguda per nosaltres com a Anàlisi Aplicada de la Conducta.

Els creadors de Pathways parteixen de la premissa que la plasticitat neuronal dels nens petits ens permet efectuar canvis i millores ràpidament. Estudis especialitzats actuals (Schertz, Odom, Baggett i Sideris, 2013; Schreibman et al., 2015; Wallace i Rogers, 2010) recomanen que les tècniques plantejades per a nens amb TEA més grans no són apropiades per a nens dels 0 als 3 anys. Pathways es considera una metodologia en el marc del que s'anomena *Intervenció Conductual i Evolutiva en el Context Natural* (*Naturalistic Developmental Behavioural Intervention*, NDBI). L'objectiu principal del programa és la disseminació de l'expertesa en aquesta àrea per així compensar les mancances d'aquesta població i donar a conèixer la gran necessitat d'intervenció a la resta de la població. Com a objectiu últim es busca que diferents governs locals incorporin aquesta intervenció primerenca en els seus procediments d'atenció a nens amb TEA.

4.4.1.2 Metodologia i desenvolupament del programa

El programa es porta a terme a casa, amb els educadors "naturals" del nen, és a dir, la seva família. Es marquen objectius específics i es proveeix als familiars de formació i d'un manual sobre la intervenció. A mesura que els objectius es van assolint se'n plantegen de nous amb la família, així aquesta cada vegada es va sentint més apoderada per poder treballar totes les àrees del desenvolupament. Els especialistes treballen una hora i mitja amb la família setmanalment.

4.4.1.3 Avaluació

En un estudi recent (Rollins, Campbell, Hoffman i Self, 2016) on s'avalua el programa Pathways, es posa en evidència les àrees més importants en la intervenció, que són la comunicació social primerenca (per exemple el contacte ocular), el social *engagement* i la reciprocitat verbal, les habilitats precursors de l'atenció conjunta, així com els "torns" no verbals. Els autors d'aquest estudi refereixen que és un programa efectiu per potenciar la sociocomunicació primerenca però no per millorar els intercanvis comunicatius no verbals. També posen de relleu que un programa com aquest pot ser un bon tractament subvencionat per l'estat però que caldria altres investigacions, ja que en aquest cas les terapeutes eren persones amb molta experiència i formació, i malauradament la majoria de vegades no es dona aquest fet. Tot i això, conclouen que és un bon programa per apoderar les famílies i per difondre els coneixements del TEA entre els pares dels nens afectats. Cal remarcar que la majoria de programes d'intervenció recomanats i amb una bona validesa científica en aquest camp són inaccessibles per la majoria de famílies i per tant, els governs haurien de trobar

noves fórmules de tractament que siguin més eficaces econòmicament.

4.4.2 P.L.A.Y. Project

Les sigles d'aquest programa signifiquen *Play and Language for Autistic Youngsters*. Es va iniciar l'any 2001 amb l'objectiu de formar a professionals, ja siguin psicòlegs, educadors, logopedes o terapeutes ocupacionals.

4.4.2.1 Descripció General i Objectius

És un programa de formació que té l'objectiu de disseminar una metodologia específica entre diferents professionals, basada principalment en les metodologies Floortime (Wieder i Greenspan, 2003) per poder atendre nens petits amb autisme. El programa ha arribat a 27 estats diferents i a més de 1000 usuaris (Solomon, Van Egeren, Mahoney, Quon Huber i Zimmerman, 2014).

4.4.2.2 Metodologia i Desenvolupament del programa

La intervenció consisteix en 3 hores de visita mensuals durant 12 mesos. Prèviament a la intervenció directa s'ofereix a les famílies la possibilitat de visionar un DVD de 2 hores de durada on s'explica les bases del programa, i algunes activitats i estratègies concretes. Per altra banda, també es proporciona un document d'unes 20 pàgines on s'expliquen "els 6 Nivells de Desenvolupament Funcional". Els consultors, durant les visites, formen al "cuidador" principal del nen, tot i que també es recomana l'assistència de les altres persones de la casa. Aquesta formació es fa a través de *coaching*, supervisió, modelatge i vídeo-feedback. Durant el *coaching*, els consultors ajuden els familiars a identificar senyals clars o subtils d'intencionalitat comunicativa per a respondre de manera sistemàtica a l'interès del nen i així captar l'atenció per posar en marxa intercanvis comunicatius recíprocs. També s'ensenya a les famílies a proporcionar reptes apropiats per incidir en el desenvolupament funcional de l'infant. Durant el modelatge els consultors juguen d'entre 15 a 30 minuts amb el nen per demostrar diferents mètodes i tècniques. A través del vídeo-feedback el consultor obté 10 minuts representatius de com la família juga i interacciona amb el nen, i 5 minuts de mostra representativa de com el consultor interacciona amb el nen a casa. Després de cada visita, s'envia una anàlisi per escrit dels vídeos, revisant les interaccions entre el consultor i el nen, entre la família i el nen, es resumeix el perfil de desenvolupament del nen i es recomanen els mètodes i les tècniques necessàries. Durant tot el procés, als consultors se'ls pot demanar ajuda i fer preguntes via email o per telèfon. La proposta que normalment es fa a les famílies és que aquestes interactuïn de manera intencionada amb el seu fill en blocs de 15 o 20 minuts, un

total de 2 hores diàries (Solomon, 2017).

Un dels punts forts d'aquest programa, segons els seus creadors, és la seva eficàcia pel cost que comporta, en comparació amb la resta d'intervencions efectives portades a terme als Estats Units. Segons el mateix programa P.L.A.Y, en general es recomanen unes 25 hores d'intervenció setmanals per als nens amb autisme portades a terme per especialistes, i això, segons indiquen altres programes d'intervenció primerenca, pot tenir un cost d'entre 25.000 i 60.000 dòlars americans per any. En canvi, el programa P.L.A.Y té un cost d'uns 4.000 dòlars per any i família. Així, segons els autors del programa, a part de l'estalvi econòmic la família es converteix en "el millor company de jocs del nen" (Solomon, 2017).

4.4.2.3 Avaluació

L'any 2014 es van publicar els resultats d'un estudi experimental amb grup control, portat a terme amb l'objectiu d'avaluar l'efectivitat del programa P.L.A.Y en les àrees del joc i del llenguatge (Solomon et al., 2014). La mostra de la recerca va ser de 124 nens amb autisme dels 2 anys i 8 mesos, fins als 5 anys i 11 mesos d'edat. Els resultats indiquen que la intervenció va millorar el diagnòstic segons l'ADOS (Lord et al., 2000) i altres proves estandarditzades. L'estudi posa èmfasi en la millora global de la simptomatologia subratllant que és una intervenció eficaç econòmicament parlant.

4.5 Programes a Austràlia

4.5.1 Early Intervention Readiness Program (EIRP)

Aquest és un programa de suport familiar desenvolupat en resposta a l'escassa disponibilitat d'informació àmplia i individualitzada pel període de post-diagnòstic en TEA (Tolmie, Bruck i Kerslake, 2016). El EIRP bàsicament reconeix la manca de suport professional així com el nivell d'estrès que es viu després de rebre un diagnòstic d'autisme per part de la família. Els components nuclears de l'EIRP deriven d'un estudi pilot i d'una revisió de la literatura que emfatitza la importància de la disponibilitat d'informació comprensible i fiable sobre el TEA. Així, el que es va prioritzar durant el desenvolupament del programa va ser l'accés a informació ajustada a cada persona amb TEA (Tolmie et al., 2016). El govern d'Austràlia i la fundació *Greater* financen tot el programa. Aquesta fundació australiana dedica els seus esforços a donar suport econòmic i formatiu a famílies amb persones amb discapacitat.

4.5.1.1 Descripció general i objectius

L'objectiu central de l'EIRP és la millora dels coneixements que tenen les famílies sobre l'autisme, sobre les dificultats de comportament i les estratègies per reconduir-les. El programa busca millorar l'autoestima i la seguretat en la presa de decisions que han de portar a terme les famílies en relació amb les intervencions. Per altra banda, també facilita les eines necessàries perquè els diferents professionals es coordinin i puguin desenvolupar un treball més individualitzat. Diversos estudis han demostrat la vàlua en la informació de qualitat durant el període post-diagnòstic, sobretot a l'hora d'accedir als diferents serveis disponibles en zones geogràfiques concretes (Mulligan, Steel, MacCulloch i Nicholas, 2010; Russa, Matthews i Owen-DeSchryver, 2015).

Característiques principals del programa:

- El programa s'ofereix sense cap cost per a les famílies
- Els nens ja han estat diagnosticats o ja s'han derivat a un especialista clínic amb sospites importants
- Les famílies poden ser derivades per un professional especialista o es poden auto-derivar al mateix programa
- Les sessions del programa les porta a terme un professional: logopeda, terapeuta ocupacional o psicòleg

Abans que la família entri en el programa es realitza una trucada telefònica de 30 minuts de durada on es confirma la idoneïtat perquè la família entri en el programa. Durant aquesta conversa es demana de manera explícita:

- Quina comprensió tenen del diagnòstic de TEA
- Si ja han considerat o han començat algun tipus de teràpia o intervenció
- Si coneixen les diferents vies que té la família per a demanar ajudes econòmiques del tipus que siguin

Si després d'aquesta conversa inicial es conclou que la família necessita suport per conèixer millor què és el TEA i per saber els serveis que existeixen en la comunitat, es programa una reunió amb la família. La majoria de trobades tenen lloc a casa de la família, tot i que si la família ho prefereix també es poden fer en altres llocs, com en el centre educatiu del nen. La trobada inicial és de 2 hores de durada, en la que es crea un Perfil Familiar de Serveis. Aquest document és una eina d'una pàgina d'extensió dissenyada específicament per aquest programa

i que s'utilitza per guiar la xerrada amb la família sobre els serveis i suports als quals ja han accedit i altres als que poden estar interessats.

El Perfil Familiar de Serveis conté un llistat de serveis específics per a cada regió estructurats en 4 àrees principals:

- **Avaluació clínica:** diagnòstic, comunicació, desenvolupament cognitiu, sensoriomotor i auditiu
- **Intervenció:** pediatria, metge de família, logopeda, terapeuta ocupacional, programa d'atenció primerenca, grup especialitzat d'activitats lúdiques i centre educatiu
- **Suport Familiar:** grup de suport, teràpia familiar i serveis de respir
- **Suport Econòmic:** suport econòmic estatal i suport sanitari per a persones amb TEA

Si durant aquesta primera trobada la família manifesta la necessitat d'obtenir més informació i suport, es pren la decisió consensuada de fer una altra trobada d'una hora i mitja de durada. Si no es conclou com a necessari rebre més suport, el programa s'acaba aquí.

La freqüència i nombre total de sessions dependrà de la necessitat de cada família. Tot i que cada sessió es desenvolupa de manera totalment individualitzada, per seguir una mateixa línia i mantenir un adequat nivell de fidelitat amb el programa, els professionals disposen d'una borsa d'eines diverses que conté:

- Fulletons, informació escrita i pàgines web fiables on es pot trobar més informació
- Llista de tipus d'intervencions per a persones amb TEA, amb adreces i contactes
- Informació sobre les diferents beques i ajudes econòmiques per part del govern així com els criteris establerts i els procediments a seguir
- Fulletons i llibrets de lectura fàcil i basats en l'evidència científica sobre les estratègies conductuals per millorar la comunicació, sobre com utilitzar els suports visuals i entendre les necessitats sensorials, sobre els suports conductuals positius i com desenvolupar les habilitats de joc, l'autonomia, sobre com millorar les rutines de son i suport per la transició a l'escola
- Tots els professionals segueixen una formació específica abans de començar a assessorar a les famílies

4.5.1.2 Metodologia i desenvolupament del programa

Les sessions del programa EIRP a casa es focalitzen en 6 àrees que es descriuen a continuació:

- Informació sobre el TEA: Els casos en els quals el procés d'avaluació diagnòstica encara no ha tingut lloc, el programa EIRP dona suport en tot aquest procés. En el cas que la família ja hagi completat el procés diagnòstic però que indiqui al professional que necessita millorar la seva comprensió del que és el TEA, l'especialista revisarà l'informe diagnòstic subratllant els aspectes més importants i donant informació molt més individualitzada. Si encara no és possible accedir a un informe diagnòstic, l'especialista demanarà informació a la família sobre les habilitats funcionals en l'àrea de la comunicació, interacció social, joc, autonomia, motricitat i comportament així com les necessitats i preferències sensorials. L'objectiu d'aquesta part és oferir suport a la família pel que fa els punts forts així com els reptes que planteja el seu fill.
- Informació sobre serveis: El professional donarà informació detallada de totes les opcions per aconseguir ajudes i suports econòmics. També quan sigui necessari donarà suport per completar els documents necessaris per sol·licitar aquests recursos. Per altra banda, s'oferirà una explicació detallada dels rols de cada un dels professionals que puguin intervenir en el cas: logopedes, terapeutes ocupacionals, psicòlegs, etc. Sempre utilitzant paraules planeres i partint d'intervencions amb evidència científica. El govern d'Austràlia ha creat una pàgina web (*The Australian Parenting Website*) on es pot trobar informació fiable i de qualitat acompanyada de molts vídeos explicatius.
- Presca de decisions: Els professionals promouran la presa de decisions sobre quina intervenció és l'adequada per aquella família.
- Servei de Suport a la transició: Després que la família ha decidit quins seran els serveis pels quals opten, el professional del programa els hi dona suport en tot el procés de derivació i adaptació, fins i tot acompanyant a la família en les primeres visites als nous centres.
- Suport familiar: Si la família té la sensació que existeixen mancances en els serveis disponibles, el professional del programa EIRP els buscarà suport extern en funció del que estigui a l'abast en la seva àrea geogràfica. Això pot incloure grups de suport per a famílies, trobades individuals amb el professional de l'EIRP, trucades telefòniques, etc.
- Estratègies de gestió: Mentre les famílies esperen els serveis que s'han demanat, el professional de l'EIRP els oferirà estratègies que ja es podran implementar a casa. Algunes d'aquestes s'hauran aportat per escrit, però s'explicaran i s'exemplificaran. Partint de les capacitats i dificultats de cada nen, el professional promourà un diàleg

intern amb la família per prioritzar objectius comuns. Normalment el suport per part del professional de l'EIRP s'acaba quan els familiars ja se senten prou segurs amb els nous serveis adquirits i poden rebre suport per part d'altres professionals especialitzats.

4.5.1.3 Avaluació

Durant els primers 20 mesos de funcionament del programa EIRP, es van derivar als professionals del programa 135 famílies que hi havien arribat per diverses vies. D'aquestes, 114 van seguir el programa en les sessions inicials de suport (Tolmie et al., 2016). Les sessions de seguiment programades a continuació van ser seguides per 62 famílies durant un total de 20 mesos. Així mateix es van passar diversos qüestionaris per mesurar els nivells d'estrès de les famílies abans i després del programa. La seva avaluació va indicar una millora en els nivells de seguretat de les famílies i una millor capacitat per a prendre decisions (Tolmie, Bruck i Kerslake, 2015). Tot i això també s'indica la necessitat d'estudis de seguiment més extensos.

4.6 Programes a l'Estat espanyol

4.6.1 Comunitat de Madrid

En la comunitat de Madrid no existeix cap programa general d'acollida o formació per a les famílies de nens amb TEA. L'any 2015 es va publicar un Decret Llei per regular la coordinació en la prestació de l'atenció primerenca en la comunitat de Madrid (Decreto 46/2015, de 7 de Mayo). Aquest decret posa en marxa el "Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil" (CRECOVI), encarregat de planificar, valorar, avaluar, organitzar i coordinar l'actuació integral de l'atenció primerenca en l'àmbit de la Comunitat de Madrid. Pel que es pot deduir del document, aquest organisme es crea amb l'objectiu de millorar la coordinació entre els diferents serveis d'atenció primerenca i sobretot amb la intenció que les famílies no hagin de fer pelegrinatge entre un i altre servei.

Segons els professionals contactats (Hernández, comunicació personal, 19 gener 2017) a través del CRECOVI s'intenta donar orientacions i suport a les famílies, però sempre de manera informativa. La intenció no és capacitar a les famílies després del diagnòstic. Per altra banda, també s'especifica que, donat que és el centre de referència pel que fa a l'atenció primerenca, s'ha produït una llista d'espera important per poder atendre a tots els casos. Tot i que no existeix un programa per tota la Comunitat de Madrid, s'ha cregut necessari recollir aquí el programa CONTEA⁹ de l'Hospital Puerta de Hierro, ja que dona suport i informació especialitzada a algunes famílies que hi són derivades.

⁹ Aquest no és un acrònim però juga amb el significat de "donar suport a les persones amb TEA"

Programa CONTEA

Un exemple diferent i específic és el que es dona a l'Hospital públic Puerta de Hierro de Madrid. Aquest ha posat en marxa un programa anomenat CONTEA (Bravo i Olza, n.d.). El programa reuneix a un grup de pares de nens amb TEA. Està dirigit per la unitat de psiquiatria infantil de l'Hospital i té els següents objectius:

- Oferir informació especialitzada en un format grupal sobre el TEA, per així facilitar l'acceptació i comprensió del diagnòstic
- Afavorir la implementació del millor tractament possible, creant un espai de discussió sobre les opcions per a nens amb TEA afavorint la implicació de la família en les intervencions
- Oferir un suport emocional entre les diferents famílies dels nens afectats.
- Detecció primerenca de dificultats específiques en aquesta població mitjançant un espai de comunicació entre les famílies i els professionals de manera quinzenal
- Formació especialitzada en TEA

La metodologia és a través dels grups de famílies, generant una xarxa de suport entre els participants. S'intenta crear un espai de confiança que promogui l'intercanvi de vivències entre les famílies així com la resolució de mites, pors i dubtes. També es capacita i forma a les famílies amb l'objectiu de normalitzar les dificultats.

Es posen en marxa cinc sessions psicoeducatives:

- Presentació i introducció al grup. Què significa el TEA?
- Models etiològics en TEA
- Revisió i discussió de tractaments basats en l'evidència científica per a TEA. Teràpies conductuals, integració sensorial, psicofàrmacs, etc.
- Impacte familiar
- Investigació en TEA, recursos online i recursos físics en l'àrea geogràfica per al tractament especialitzat en TEA

Previ a la intervenció es passen uns qüestionaris per mesurar l'estrès familiar i una enquesta de satisfacció.

4.6.2 Comunitat Andalusia

En la comunitat d'Andalusia el procés de detecció i assistència a nens amb TEA s'havia concretat en el document anomenat "Trastornos del espectro autista: proceso asistencial integrado" publicat per la *Junta de Andalucía* l'any 2010 (Jiménez et al., 2010). En aquest document es detalla com les Unitats de Salut Mental Infantil (USMI) eren la figura central del procés de detecció, que després d'un complicat procediment administratiu i de diverses derivacions havien de determinar el destí final de la persona afectada. Segons professionals de la zona (Álvarez, comunicació personal, 21 desembre 2016), aquests processos no van funcionar mai ja que els pediatres acabaven derivant els casos directament als *Centros de Atención Infantil Temprana* (CAIT), sense tenir en compte cap requisit o procés de cribratge i segons criteris professionals subjectius.

Això ha portat a la publicació d'un nou *Decreto de Atención Temprana* (Decreto 85/2016, de 26 de abril). Aquest nou decret crea les *Unidades de Atención Infantil Temprana*, amb unes funcions molt específiques:

- Explicar a la família o tutor legal, amb claredat i amb un llenguatge comprensible, el motiu per el qual ha estat derivat a la Unitat
- Portar a terme un diagnòstic funcional en un termini màxim de 30 dies
- Valorar la necessitat d'intervenció primerenca emetent un informe on s'exposen les necessitats específiques
- Sol·licitar proves complementàries
- Establir pautes i consells generals d'actuació en cas que no es derivi al CAIT

Segons professionals d'aquesta comunitat (Álvarez, comunicació personal, 21 desembre 2016), sembla que aquest nou decret pot ordenar una mica més el procés de derivació i atenció. Tot i això, els CAIT continuen sent els organismes on es porta a terme la intervenció primerenca per als nens i la família. Les funcions respecte a la família i entorn són: informació, orientació i suport en tot el procés d'intervenció. Aquestes unitats les gestionen majoritàriament entitats del tercer sector, tot i que també hi estan entrant gabinets privats o complexos hospitalaris privats. Quan les unitats estan gestionades pel moviment associatiu, normalment també es porten a terme intervencions en el context familiar. La resta d'entitats privades que hi participen no executen aquest suport en l'entorn natural, ja sigui per la manca de recursos financers o per la diferència en les prioritats de la organització.

4.6.3 Comunitat de Múrcia

En la comunitat de Múrcia no existeix cap protocol o programa d'acollida per a les famílies de persones amb autisme (Martínez, comunicació personal, 30 gener 2017). L'any 2012 la *Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia* va publicar el "*Protocolo de coordinación de las actuaciones educativas y sanitarias para la detección e intervención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA)*". En aquest document es donen orientacions als professionals de l'educació i de l'entorn sanitari, així com a les famílies. S'ha de dir que les orientacions són molt interessants i pràctiques però no es planteja una actuació protocol·litzada per acollir i atendre les famílies.

Per altra banda, el director tècnic de l'*Asociación para la Atención de Personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo de la Región de Murcia* (ASTRADE) (Martínez, comunicació personal, 30 gener 2017) a través de correus electrònics explica els passos en l'acollida que porta a terme l'associació:

1. Trucada demanant informació a l'associació – s'afegeixen a una llista d'espera
2. Trucada per part del director tècnic per concertar primera entrevista
3. Primera entrevista on es donen diferents opcions, sovint és la primera vegada que algú els parla de TEA
4. Si volen portar a terme la valoració es posa en marxa les eines diagnòstiques: ADI-R i ADOS
5. Després del procés diagnòstic tenen una entrevista amb la treballadora social per orientar-los en ajuts, petició de serveis, beques, etc.
6. S'organitzen grups de suport a famílies on altres pares fan l'acollida cas per cas

4.6.4 Catalunya

L'any 2012 es va publicar a Catalunya el "*Pla d'Atenció Integral a les Persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)*"¹⁰. Aquest pla és interdepartamental i es va signar conjuntament pels departaments de Salut, Serveis Socials i Ensenyament de la Generalitat de Catalunya. El Pla es va posar en marxa amb la intenció de millorar la qualitat assistencial de les persones amb TEA en el territori català. El document consta de 115 pàgines i es desenvolupa seguint l'estructura recollida en la taula 6.

¹⁰ Pla director de salut mental i addiccions. Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA). Barcelona: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut, Generalitat de Catalunya (2012).

Taula 6. Continguts del Pla d'Atenció Integral a les Persones amb TEA

CONTINGUT	
Introducció i descripció del TEA	
Descripció del pla d'atenció integral	1. Procés de detecció: senyals d'alarma, àmbits de detecció, procés de detecció
	2. Procés de diagnòstic: història clínica, avaluació específica, avaluació cognitiva, avaluació del llenguatge, avaluació física i mèdica, conducta i salut mental, avaluació psicopedagògica i funcionament familiar
	3. Procés d'intervenció i tractament
	4. Unitats Funcionals
	5. Síntesi del procés general d'atenció al TEA
	6. Indicadors
	7. Avaluació de resultats
	8. Recomanacions
	9. Annexos

Font: Elaboració pròpia. Basada en la informació obtinguda en el document "Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA)" de la Generalitat de Catalunya, 2012.

Analitzant el document amb deteniment es pot arribar a algunes conclusions interessants:

- El document segueix la nomenclatura i pautes marcades pel DSM-IV-TR publicat l'any 2000, ja que el DSM-5 es va publicar l'any 2013.
- És el primer document que recomana que en les consultes pediàtriques de primària s'utilitzin eines de cribratge reconegudes per les guies internacionals com l'M-CHAT-R (Robins et al., 2014), un qüestionari que consta de 23 preguntes i que els familiars poden respondre en 15 minuts en les visites rutinàries. Seria interessant conèixer dades concretes de la seva utilització en les consultes pediàtriques.
- Pel que fa les intervencions, el Pla no recomana cap línia d'intervenció en concret dient que "no hi ha suficient evidència científica que demostrï la seva efectivitat" (pàg. 33).

Tot i això marca uns elements bàsics de la intervenció:

- Individualització
- Equips professionals multidisciplinaris
- Precoç: iniciant en el moment de la detecció i el diagnòstic
- Estructurada: adaptant l'entorn adequadament
- Generalitzada: els objectius del pla individualitzat han de guiar les intervencions en tots els contextos naturals
- Continuada: marcant objectius per a tots professionals que conviuen amb l'infant
- Integral: focalitzada en totes les necessitats evolutives

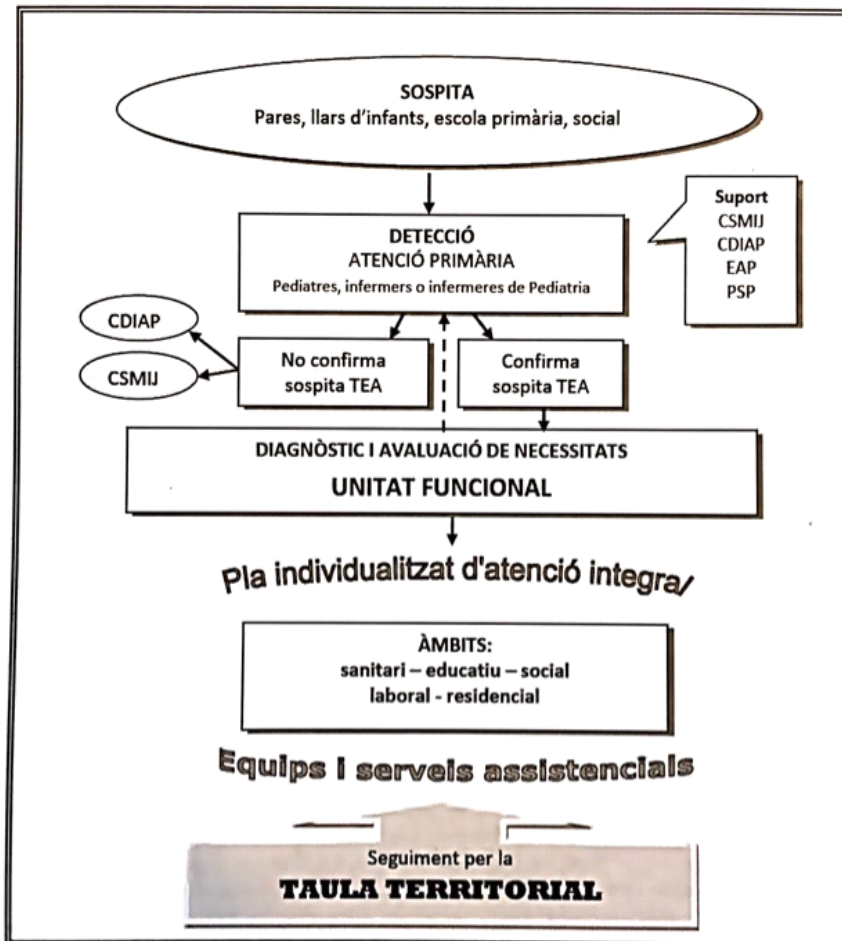
- Flexible: segons el moment i situació de l'entorn
- Coordinació interdisciplinària i existència d'un professional de referència
- Avaluada: avaluació periòdica amb indicadors anteriors i posteriors
- Requisits del procés d'intervenció

El document en cap moment obliga a crear plans individualitzats, sinó que recomana que es concretin les accions en plans individualitzats amb adaptacions en la gestió de l'aula i el currículum (pàg.38). El Pla obliga a l'atenció domiciliària des dels Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció (CDIAP) i els Centres de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ), amb el personal terapèutic de suport domiciliari. S'estableixen com a mínim dues visites a la llar en rebre el diagnòstic, per fer front als símptomes i alteracions de conducta. També en els casos de nadons o "infants molt petits" (pàg.38) i en casos greus d'alteració de la conducta. Per altra banda, el document proposa que "els infants amb TEA menors de 5 anys s'eduquin en centres educatius ordinaris" (pàg.39) tot i que també recomana que "tenint en compte la valoració psicopedagògica, es pot decidir que un infant menor de 5 anys es pugui escolaritzar en un centre d'educació especial" (pàg.39). És a dir, el protocol no es decanta per un model educatiu concret.

El Pla també inclou la creació de les "unitats funcionals". Aquestes hauran de proporcionar programes de tractament individualitzat per aquells infants-adolescents que necessitin un programa d'estimulació intensiva (pàg.36). Les Unitats Funcionals integraran professionals dels serveis ja existents. Aquestes Unitats en principi hauran de portar a terme gran quantitat de tasques, com la creació i seguiment de Plans d'Atenció Integral (PAI), distribuir activitats de suport a les llars infantils, col·laborar amb els centres d'Educació Especial, etc. Els professionals de les unitats funcionals seran especialistes del CDIAP, CSMIJ, Equip d'Assessorament Psicopedagògic (EAP), Neuropediatria i Pediatria de l'hospital de referència.

Per últim, els procediments a seguir quan es detecta o hi ha una sospita que un infant o adolescent pugui presentar un TEA, segons el Pla d'Atenció Integral a les persones amb TEA, és el que es presenta en la figura 1 (p.46).

Figura 1. Procediments a seguir quan es sospita d'un cas de TEA



Font: Esquema obtingut del “Pla d’atenció integral a les persones amb trastorn de l’espectre autista (TEA)” de la Generalitat de Catalunya (2012).

Segons el document del Pla d’Atenció a les persones amb TEA, anualment s’haurà de presentar una memòria on es reculli tota l’activitat dels diferents recursos. Per altra banda cada 6 mesos cal constatar el seguiment evolutiu de les persones ateses, avaluant els resultats de les intervencions realitzades. L’eina utilitzada serà el PAI, ja que aquest document ens haurà marcat objectius específics útils per aquesta avaluació.

L’autor d’aquesta tesi no ha pogut determinar la quantitat d’unitats funcionals que en realitat s’han posat en marxa en el territori de Catalunya. Pel que sembla en la província de Girona s’han posat en marxa dues Unitats, a Girona ciutat i al Baix Empordà. La segona presentada públicament al febrer del 2017. Segons conversa informal amb la responsable del Centre de Recursos Educatius per a Alumnes amb Trastorns del Desenvolupament i de la Conducta (CRETDIC) (Hortal, comunicació personal, gener 2017) no s’ha previst una partida econòmica per la creació de les unitats funcionals ni per al desplegament dels recursos proposats en el Pla Interdepartamental. S’espera que els mateixos professionals puguin dedicar temps de la seva

jornada laboral a les unitats funcionals i a la resta de propostes especificades anteriorment.

4.7 Anàlisi comparativa entre programes

En aquest apartat es presenta una anàlisi dels diferents programes presentats en aquest capítol, comparant-los a través de la informació trobada en articles, llibres de consulta, a través de la xarxa i descrita en els subapartats anteriors. Com a punt de partida d'aquesta anàlisi comparativa, s'elabora la taula 7, que conté el resum dels principals aspectes que defineixen els diferents programes. Es presenta la taula 7 en l'arxiu I adjunt a la tesi.

De la lectura i anàlisi detinguda de la taula, el primer que caldria destacar és la manca de programes d'aquest tipus. Aquest fet posa en evidència la falta general de suport a les famílies quan se'ls ha diagnosticat un fill amb autisme per part de les institucions públiques. Després d'una recerca intensiva només s'ha pogut trobar un programa europeu d'acollida i seguiment a la família i a l'infant amb autisme després de rebre el diagnòstic, aquest és l'EarlyBird programme del Regne Unit. S'han trobat altres programes en el mateix país, però estan pensats per a famílies amb fills més grans, tot i això s'han volgut recollir en aquesta tesi per mostrar la valuosa experiència que poden proporcionar a nivell metodològic així com pel que fa als procediments d'acollida. En aquesta comparació els altres projectes anglesos no s'analitzaran però les idees i eines d'intervenció que presenten sí que es tindran en compte en la creació del programa final de la tesi.

Pel que fa als altres països, el Japó és un cas puntual amb un programa d'acollida específic per famílies amb fills amb TEA, tot i que la informació que s'ha pogut trobar no és molt extensa. De la resta de programes internacionals cal destacar l'EIRP d'Austràlia. Aquest presenta una estructura molt sòlida amb uns procediments molt definits i amb una clara intenció determinant per part del govern perquè es generalitzi a tot el territori. Pel que fa al cas nord-americà, ja s'ha comentat abans que ha estat molt difícil trobar programes concrets i sobretot procediments adoptats per l'administració pública. Els programes que s'han establert i generalitzat són privats, tot i que alguns d'ells han estat "adquirits" pels governs locals per facilitar l'accés a més famílies. Quant a l'Estat espanyol, com a programa sistematitzat, només s'ha trobat el programa CONTEA de la comunitat de Madrid. Amb tot, aquest no es pot tenir en compte ja que va ser un projecte pilot que no ha tingut continuïtat i que no s'ha generalitzat a la resta d'hospitals o serveis socio-sanitaris públics d'aquesta comunitat.

Per últim, a banda del programa esmentat de Madrid, cal recordar que ni a Catalunya ni a la resta de l'Estat espanyol no s'ha pogut trobar un programa que s'hagi posat en pràctica on

realment s'aculli, s'apoderi i s'acompanyi a les famílies, per aquest motiu no s'han inclòs en la taula resum. La majoria de propostes institucionals, com la de Catalunya o de la comunitat andalusa tenen molt bones intencions però no s'han dotat dels recursos econòmics necessaris i, per tant, no s'han desplegat.

4.7.1 Descripció general i objectius

El programa EarlyBird és el que es presenta detallat de manera més exhaustiva amb tots els procediments i les activitats a portar a terme en l'acolliment de les famílies. Aquest programa acull i forma a la família i també dóna suport en la intervenció amb el nen a casa. El patró família i nen es torna a repetir amb el Discovery Model i el P.L.A.Y project. La resta de programes només incideixen en l'apoderament i presa de decisions de la família. És necessari recalcar que el cas australià amb el programa EIRP només proposa donar suport a la família perquè de fet en aquell país, el ventall de serveis per a famílies amb nens amb autisme és extens i, per tant, es considera que el nen ja està atès a nivell comunitari. Llavors el programa EIRP bàsicament es concentra a donar suport a les famílies perquè puguin decidir quina de les intervencions disponibles és la més adequada per al seu fill i per a les circumstàncies socioeconòmiques del nucli familiar.

Aquest aspecte està totalment relacionat amb els objectius dels diferents programes. Un tret molt destacable en aquesta comparació és que tots els programes, ja siguin públics o privats, per a nens més grans o més petits, consideren que el més important és l'acompanyament, apoderament, formació i seguiment de les famílies després del diagnòstic, fet que coincideix amb les darreres troballes científiques sobre intervenció primerenca (Pickles et al., 2016). Tot i que els programes es consideren post-diagnòstic, el Discovery Model del Japó també té com a objectiu la detecció i el diagnòstic primerenc. La resta de programes exigeixen un diagnòstic previ per poder entrar en el programa.

Un altre contrapunt també el presenta el programa EIRP d'Austràlia ja que un dels seus objectius principals és el facilitar les eines necessàries perquè els diferents professionals es coordinin i individualitzin la intervenció. Aquest aspecte multidisciplinari només s'explicita en l'EIRP tot i que es podria inferir de les informacions facilitades per altres programes. Per altra banda, els programes americans posen l'èmfasi en la "disseminació" de l'expertesa en autisme entre els diferents professionals, partint de metodologies molt específiques, com ABA o FloorTime (Wieder i Greenspan, 2003). No queda molt clar com porten a terme aquesta disseminació ja que les tècniques utilitzades són molt concretes i les treballen de manera individualitzada amb la família.

Per últim, els programes també coincideixen en què la comprensió de què és l'autisme i així la millora en la reconducció de les conductes problemàtiques, és un aspecte que demanen les famílies i en el qual se'ls ha de donar suport de manera continuada.

4.7.2 Metodologia i desenvolupament dels programes

Una característica molt important a valorar del programa EarlyBird és el fet que acull famílies i nen. És a dir, proporciona una primera intervenció a l'infant mentre paral·lelament es forma i s'apodera a la família. Aquesta propietat s'ha de potenciar al màxim ja que proporciona una millora a curt i llarg termini de les conductes que presenta el nen i de la capacitat de manejar-les per part de la família, així com de la seva comprensió. Altres programes per a nens de més edat contempnen la possibilitat de formar conjuntament familiars i professionals. Aquesta possibilitat caldrà tenir-la en compte en la creació del programa d'acollida resultant d'aquest estudi.

Programes com el Pathways i l'EIRP només contempnen la possibilitat d'intervenir en la comprensió i coneixements dels familiars, individualitzat per cada cas, però sense actuar directament en les habilitats i conductes del nen. Cal destacar que en els contextos on s'han implantat aquests dos programes el ventall de serveis per a nens amb autisme és ampli, i per tant el programa busca sobretot assessorar a les famílies perquè tinguin la capacitat de prendre les decisions adequades en relació amb la intervenció dels seus fills.

Pel que fa a les metodologies utilitzades, tots els programes exceptuant el P.L.A.Y project, utilitzen Pràctiques Basades en l'Evidència científica (PBE) (Martos-Pérez i Llorente-Comí, 2013; Fuentes-Biggi, et al. 2006). El programa P.L.A.Y es basa en la metodologia Floortime la qual, segons les últimes avaluacions actualitzades, no es pot considerar una metodologia inclosa en les PBE (Research Autism, 2017). Tots els programes d'intervenció parteixen d'una filosofia metodològica de caire cognitivoconductual. Encara que aquesta característica no s'expliciti clarament, tot desgranant les metodologies podem comprovar que dintre un espectre més o menys ampli, totes elles treballen amb una base conductual. Per exemple l'EarlyBird utilitza PECS i TEACCH, de base conductual. Aquests són programes i tècniques funcionals centrades en aspectes concrets de la comunicació i de l'autonomia.

El programa australià EIRP parteix de les seves pròpies investigacions a nivell de suport familiar i no concreten cap intervenció específica, tot i que subratllen que la seva intervenció també presenta evidència científica i que les tècniques aconsellades també posseeixen aquests

fonaments. L'estil metodològic dels programes és divers, tot i que com ja s'ha dit tots parteixen de la intervenció amb la família, només l'EarlyBird i el Discovery programme plantegen grups de suport familiar amb altres pares. Aquests dos programes coincideixen a dir que el nombre ideal és un màxim de 6 famílies conjuntament. Un aspecte també interessant és l'ús del vídeo feedback i el vídeo modelatge durant les sessions. L'EarlyBird i el P.L.A.Y project l'utilitzen com a eines d'avaluació, formació i seguiment. Els dos programes busquen que les famílies s'autoavaluïn en la relació i intervenció amb el nen i que, per altra banda, puguin veure l'evolució de l'infant. Tot i que el programa australià no ho especifica en la seva descripció metodològica, també utilitza els vídeos penjats en pàgines web específiques d'autisme. Un element on tots els programes coincideixen és en la visita per part dels professionals del programa a casa, ja sigui per conèixer i intervenir amb el nen o per formar i capacitar als familiars. Alguns dels programes porten a terme visites puntuals a casa, aquests serien l'EarlyBird amb 3 visites en total o l'EIRP amb una única visita de 2 hores per crear un Perfil Familiar de Serveis. La resta de programes visiten a la família de manera periòdica, ja sigui cada setmana com el Discovery Model o el programa Pathways. El P.L.A.Y project proposa 3 hores de visita mensuals per a coaching i supervisió.

Finalment, la durada de cada programa varia segons el plantejament metodològic establert. Aquells programes que volen incidir més en la família tenen una durada al voltant dels 3 mesos, la resta com els programes americans tenen una durada més llarga, de 12 mesos o sense un límit específic.

4.7.3 Avaluació

Tots els programes plantegen avaluacions internes o externes després d'un cert temps d'implementació, amb l'excepció del programa japonès Discovery Model. A destacar l'EarlyBird programme que es va iniciar amb un estudi pilot l'any 1999, controls periòdics de qualitat l'any 2000 i 2001 i avaluacions externes portades a terme per altres experts l'any 2011 i el 2013. El P.L.A.Y project va presentar una avaluació on es planteja una millora en simptomatològica general, però s'ha de dir que l'estudi el va portar a terme el mateix creador del programa (Solomon et al., 2014), i per tant seria interessant una visió externa i objectiva. Pel que fa les avaluacions el programa australià (EIRP) presenta un estudi de recerca extern molt interessant, el qual demostra la millora en els nivells de seguretat en la presa de decisions per part de les famílies. Això repercuteix favorablement en els seus nivells d'estrès i, per tant, en la millora de l'evolució dels nens.

Per últim, pel que fa al finançament tots els programes estan subvencionats per entitats

públiques, ja sigui pel govern central o per entitats locals, ja siguin ajuntaments o entitats comarcals i provincials. La descripció de cada un dels programes presentats en aquest capítol, i sobretot l'anàlisi comparativa realitzada, són un dels eixos clau que contribueixen a la creació del programa d'atenció i acollida post-diagnòstic d'aquesta tesi. Tanmateix, l'elaboració d'aquest programa també es nodreix dels resultats i les conclusions trobades en l'estudi desenvolupat i explicat en el capítol 6, en el qual són 30 famílies les que aporten la seva visió i opinió sobre la realitat i les necessitats viscudes en el moment del diagnòstic de TEA del seu fill.

Taula 3. Contactes amb professionals i institucions a l'Estat espanyol

Professional	Càrrec / Institució	Resposta	Informació Rebuda
Jose Luis Cuesta	Professor Universitat Burgos – AETAPI	Sí	Derivació a altres professionals
Rosa Álvarez	Professora Universitat de Sevilla	Sí	Decret Llei comunitat andalusa sobre atenció persones amb autisme; Informació per email sobre funcionament institucions; Document
Juana Ma Hernández	Professora Universitat Autònoma Madrid Universitat Autònoma Madrid	Sí	Varis documents sobre els projectes pilots que s'han realitzat a Madrid
Pilar Pozo	Professora UNED	No	-
Maria José González	Directora Serveis Educatius Gautena (Guipúzcoa)	Sí	Derivació a altres professionals
Agustín Illera	Responsable Qualitat Gautena	Sí	Derivació a altres professionals
Inge Lazkoz	Gautena	No	-
Javier Arnáiz	Tècnic Centro Alba Burgos	No	-
María Jiménez	Professora Universitat Valladolid i Tècnic Autismo Burgos	No	-
María Merino	Tècnic Autismo Burgos	No	-
Rubén Palomo	President AETAPI	Sí	Derivació a altres professionals
Ruth Vidriales	Responsable Tècnic Autismo España	Sí	Informació sobre contactes amb altres professionals
Maribel Morueco	Professora Universitat Illes Balears	No	-
Carmen Márquez	Directora Tècnica BATA (Galícia)	Sí	Derivació altres professionals
Pedro Jiménez	Tècnic Autisme Sta.Cruz Tenerife	Sí	Derivació altres professionals
María Frontera	Professora Universitat Zaragoza	No	-
Ana Alonso Franco	Associació Apnaba Extremadura	No	-
Salvador Martínez	Director Tècnic ASTRADE Murcia	Sí	Decrets de la Comunitat de Múrcia i altres informacions sobre el funcionament intern d'ASTRADE
Carme Hortal	Directora CRETDIC Girona	Sí	Vàries informacions sobre el desplegament de recursos a Catalunya

Professional	Càrrec / Institució	Resposta	Informació Rebuda
Berta Salvadó	Directora COADI Barcelona	Sí	Contactes amb altres professionals així com informacions sobre les diferents comunitats autònomes

Font: Elaboració pròpia.

**Part II: ESTUDI DE LES NECESSITATS DE LES FAMÍLIES A
CATALUNYA**

Capítol 5. Plantejament metodològic de l'estudi

“La meua experiència més recurrent és que quan li dic a la gent que tinc autisme, em veuen com si no fos capaç de fer res i em converteixo en un problema (i em sento inferior, menyspreada i desplaçada, de vegades, fins i tot, físicament). Quan no ho he dit, he tingut la sensació de no poder expressar-me ni mostrar-me tal com sóc (ni “negativament” ni positivament), cosa que, us puc assegurar, provoca ansietat.”

Raquel Montllor

5.1 Introducció i enfocament metodològic de l'estudi

L'estudi que es presenta respon a un enfocament qualitatiu ja que l'objectiu específic de l'estudi era “conèixer de primera mà les necessitats de les famílies amb fills amb TEA a Catalunya durant i després del diagnòstic”. Aquest “de primera mà” denota un vessant molt qualitatiu, experiencial, de “posar-se en la pell de les famílies”, per poder entendre, captar, absorbir plenament les sensacions, preocupacions i dificultats viscudes per les famílies durant el procés d'arribada al fet que tenen un fill amb autisme. Com a investigador tot aquest procés només es pot portar a terme a través d'un enfocament qualitatiu. La paraula “qualitatiu” significa posar èmfasi en les qualitats de les diferents entitats, processos i significats que no s'examinen de manera experimental ni amb l'objectiu de quantificar la realitat que ens envolta (Denzin i Lincoln, 2003; Patton, 2002; Strauss i Corbin, 1990). Els investigadors qualitatius emfatitzen i parteixen de la base que la realitat es construeix socialment i que ens permet entendre i trobar respostes a aquests processos (Denzin i Lincoln, 2003). Tot i això algunes de les dades recollides s'han agrupat quantitativament per poder examinar l'abast de certa informació obtinguda, potser no generalitzable a la resta de la població però significativa en la mostra analitzada. L'autor d'aquesta tesi comparteix el conflicte de molts investigadors entre les dades i recerques qualitatives, totalment inseparables del fenomen social que s'investiga, és a dir, les vivències de les famílies en rebre un diagnòstic i la importància, resistència segons Denzin i Lincoln (2003), de les dades quantitatives per poder mesurar d'alguna manera, ja sigui en temps, diners o en nivells categoritzats per exemple l'estrès familiar.

Per altra banda, cada vegada és més comú la combinació de les investigacions quantitatives i qualitatives, aquests s'anomenen mètodes mixtos d'investigació, utilitzats en els camps clínics i

polítics (Tashakkori i Creswell, 2007). La combinació de dades quantitatives i qualitatives permet aprofundir en la comprensió dels processos, actituds i motivacions. Els dos conjunts de dades, quantitatives i qualitatives, són importants, s'analitzen de manera diferent, un estadísticament i l'altre per les vivències i experiències de les famílies. És necessari que en l'anàlisi s'integrin els dos tipus de dades, per tal de comparar i contrastar, perquè així puguin sorgir conclusions a partir de les categories plantejades, o a partir de les possibles categories emergents (Robson, 2002; Tashakkori i Creswell, 2007). Això sí, partint sempre de la realitat social i canviant del context on es porta a terme la investigació (Patton, 2002), "gaudint la recompensa que suposa treballar amb paraules i amb números" (Glesne i Peshkin, 1992, p.8). En aquest cas les preguntes més obertes i que examinen les experiències i sensacions de les famílies tenen un vessant totalment qualitatiu. Preguntes com "com es van sentir en rebre el diagnòstic?", "com es van descobrir els primers símptomes?", "us sentiu amb el suport des professionals?", etc., són preguntes més obertes i que recullen vivències directes de les famílies. Altres preguntes de l'estil "quant va durar tot el procés?", "quins mètodes s'utilitzen?", "cada quan tenen visita?" són preguntes més quantificables i per tant organitzables estadísticament. Els dos tipus de dades van ajudar en la redacció i elaboració de conclusions i del programa d'intervenció.

5.2 Objectius i fases de l'estudi

L'estudi que es descriu en aquest apartat pretén "conèixer de primera mà les necessitats de les famílies amb fills amb autisme a Catalunya durant i després del diagnòstic", objectiu 6 d'aquesta tesi. Es va pretendre recollir les experiències vitals del procés de diagnòstic i d'atenció posterior de les famílies catalanes i ens ha de servir per comprendre millor les necessitats dels pares en el nostre context així com per contrastar-ho amb els resultats descrits en anteriors investigacions en aquest àmbit. Per al desenvolupament de l'estudi, un cop es van prendre les opcions relacionades amb l'enfocament metodològic i la decisió d'emprar com a informant clau a les famílies, es va recollir la mostra, es va elaborar l'entrevista, es va portar a terme el judici d'experts i es van tenir en compte tots els aspectes ètics pel que fa a un estudi qualitatiu així com de viabilitat, credibilitat i rigor. En el següent capítol s'analitzaran i sistematitzaran les dades arribant a conclusions concretes sobre les necessitats de les famílies catalanes després de rebre el diagnòstic d'autisme.

5.3 Font d'informació i instruments de recollida de dades

5.3.1 Font d'informació: les famílies

En aquest estudi i d'acord amb l'objectiu 6, els informants clau foren famílies catalanes amb fills amb TEA. L'autor va tenir accés a les famílies per mitjà de diverses vies: a través de

diverses associacions de famílies de nens amb autisme de la província de Girona i del Maresme, en aquest cas l'associació Aprenem amb seu a Barcelona, Junts Autisme amb seu a Arenys de Mar i Viu Autisme amb seu a Platja d'Aro, i també a través de centres d'intervenció especialitzats com ADN Girona i el centre COADI de Barcelona. L'autor de la tesi és conscient que els informants no van ser seleccionats a l'atzar ni per cap mètode estadístic de selecció sistemàtic. De fet, l'accés a les famílies va ser complex ja que es van necessitar diverses crides a través de les associacions per tal que els familiars s'oferissin voluntaris a ser entrevistats. L'investigador va poder detectar un cert cansament per part de les famílies a l'hora de parlar de les dificultats i dels seus recorreguts personals, ja sigui pel mateix procés d'aconseguir el diagnòstic del seu fill o pel fet que arriben moltes demandes a les associacions de pares d'estudis i recerques en relació amb l'autisme.

5.3.2 L'entrevista

Es va creure necessari utilitzar una eina de recollida de dades qualitativa, que pogués empatitzar amb les necessitats i processos familiars, que tingués una estructura científica, és a dir, que les respostes es poguessin categoritzar de manera sistemàtica, però que al mateix temps fos prou flexible com per adaptar-se a les vivències i al recorregut de cada unitat familiar. La forma més utilitzada d'entrevista es porta a terme cara a cara amb l'entrevistat de forma verbal, però n'existeixen altres com les entrevistes en grup, per correu electrònic o per telèfon (Denzin i Lincoln, 2003). Existeixen les entrevistes estructurades, semiestructurades i no estructurades. Les entrevistes es poden utilitzar per estudis de mercat, enquestes d'opinió política o estudis acadèmics. Les formes, objectius i durada pot ser molt diversa, així els objectius i l'anàlisi que es faci de la informació haurà de planificar-se prèviament de manera curosa perquè ens faciliti arribar al que realment necessitem (Ruiz Olabuénaga, 2012). Alguns autors (Atkinson i Silverman, 1997) fins i tot s'han arribat a referir als països anglosaxons i sobretot als Estats Units com una "societat d'entrevista". Es refereixen al fet que actualment moltes empreses i organismes públics utilitzen les entrevistes per recollir dades qualitatives i quantitatives en tots els contextos possibles. Tant per avaluar satisfaccions de diferents serveis, com per fer un recull més aprofundit de relats de vida. Les entrevistes han passat a formar part del nostre dia a dia quasi de manera inadvertida (Denzin i Lincoln, 2003), però això en lloc de facilitar les coses, ha portat a habituar-nos a respondre preguntes però poques vegades les persones s'obren i realment ens faciliten la informació que busquem. Com a investigador és necessari ser conscient d'aquesta situació i del fet que no sempre l'entrevistat oferirà la informació més valuosa, a no ser que l'entrevistador tingui molta experiència i que l'entrevistat estigui emocionalment receptiu. L'autor d'aquest estudi, a més, troba molt interessant la idea que les entrevistes són interaccions de construcció social, és a dir, aquest aspecte de la

dinàmica social de l'entrevista fa que es pugui construir i donar forma al coneixement de manera activa a través de les preguntes i respostes.

5.3.2.1 Elaboració de l'entrevista

Després de valorar les diferents opcions es va prendre la decisió d'utilitzar una entrevista semiestructurada com a eina de recollida de dades. Les entrevistes semiestructurades parteixen de preguntes predeterminades, però es pot modificar l'ordre segons el criteri de l'entrevistador adaptant-se a les necessitats de l'entrevistat, segons el que es cregui més adequat en cada moment (Robson, 2002). El protocol seguit ens marca quina informació hem d'aconseguir però realment es pot convertir en una guia que s'adapta a cada cas (Flick, 2002). Algunes preguntes que es creguin en aquell moment inadequades es poden obviar o afegir-ne de noves, aprofundint en noves línies d'informació sorgides a partir de la conversa (DiCicco-Bloom i Crabtree, 2006). King (1994) també es refereix a aquest tipus de metodologia com entrevistes de recerca qualitatives. Diversos autors consideren que l'entrevista és una de les metodologies per excel·lència de la investigació qualitativa i que s'utilitzen per entendre els pensaments i les circumstàncies personals d'altres persones (Atkinson i Silverman, 1997; Fontana i Frey, 1994). Les entrevistes requereixen una planificació exhaustiva en la seva elaboració (Bisquerra, 1989), per així recollir el màxim d'informació possible durant la interacció amb l'informant. En el cas de les entrevistes semiestructurades l'investigador ha de determinar quina és la informació rellevant que es vol aconseguir amb anterioritat però sense establir preguntes tancades. L'entrevistador fa preguntes que donen peu a rebre matisos en la resposta, permet anar relacionant temes i aprofundir en punts concrets d'interès especial per a la recerca. Això requereix pràctica i coneixements sobre el tema del qual s'està investigant (Ruiz Olabuénaga, 2012).

Pel que fa a aquesta tesi, s'inicia l'elaboració de l'entrevista definint 5 objectius específics que són els que han d'assegurar l'assoliment de l'objectiu 6 d'aquest estudi. Els diferents objectius específics es relacionen posteriorment amb les diferents dimensions d'informació, els indicadors i també amb les preguntes a utilitzar durant les entrevistes. Aquest procés estructurat i sistemàtic ens ajuda a entendre el procediment seguit i contribueix a la validesa i rigor en la recollida de dades.

Aquest procés de creació de l'entrevista queda reflectit en la taula 8 on s'hi poden veure els objectius, els blocs d'informació, els indicadors i finalment les preguntes concretes de l'entrevista a les famílies.

Taula 8. Relació entre els objectius específics, els indicadors i les preguntes de l'entrevista

Objectius específics entrevista	Blocs d'informació	Indicadors	Entrevista família
1. Obtenir informació sobre les característiques del nucli familiar	Característiques personals dels progenitors	Mare/Pare – Formació	Quina formació té? Primària, secundària, estudis universitaris, post-universitaris.
		Pare/Mare – Formació	Quina formació té? Primària, secundària, estudis universitaris, post-universitaris.
		Nombre de germans	Quants fills tenen en total? 1, 2, 3, +3
		Germans amb dificultats de desenvolupament / aprenentatge	Tenen algun altre fill amb dificultats d'aprenentatge o algun tipus de dificultat? Sí, No, No estem segurs
2. Obtenir informació sobre les característiques de la persona amb autisme	Característiques del nen amb autisme	Edat actual	Quina edat té el seu fill/la seva filla? Interval d'edat: 0-2anys, 2-4anys, 4-6anys, 6-8anys, +8anys (Si menys de 2 anys indicar mesos)
		Diagnòstic	Quin diagnòstic té el seu fill? Autisme, TEA, TGD-NE, Asperger, TGD, Síndrome desintegratiu de la infància, Síndrome Rett, Trastorn de la Relació i de la Comunicació
		Comorbiditat	Presenta el seu fill algun antecedent mèdic d'interès? Hipoacúsia, síndrome genètic, epilèpsia, dificultat visual, hipòxia, retard mental, retard desenvolupament motriu, pica, TDHA, altres.
		Dificultats d'integració sensorial	El seu fill presenta alguna dificultat d'integració sensorial? Acústica, visual, auditiva, tàctil, propioceptiva, vestibular, temperatura, olfactiva.
		Tipus d'escolarització actual	A quin tipus de centre assisteix el seu fill? Especial/Ordinària/Compartida, Pública/Privada, centre ordinari fent ús de la USEE
3. Conèixer les vivències i necessitats de les famílies durant el procés de diagnòstic del seu fill.	Vivències i necessitats durant el procés diagnòstic	Com es descobreixen els símptomes	Com es van descobrir els primers símptomes? En quin moment, qui mostra preocupació..
		Recorregut familiar per diferents professionals	Ens poden explicar el recorregut que van fer abans de rebre el diagnòstic. Els diferents especialistes, etc. Exemple: Primer el pediatra ens va derivar al neuròleg de l'Hospital que ens va
		Professionals que diagnostiquen	Quin professional o equip de professionals van intervenir en el diagnòstic? Ex. Psicòleg, Logopeda, Psiquiatra, Neuròleg, Metge, Expert

Objectius específics entrevista	Blocs d'informació	Indicadors	Entrevista família
		Instrument de diagnòstic	Saben quins instruments de diagnòstic han utilitzat? O quin tipus de qüestionari o proves es van utilitzar?
		Durada del procés de diagnòstic	Quant va durar tot el procés des dels primers símptomes al diagnòstic definitiu? 0-2anys, 2-4anys, 4-6anys, 6-8anys, +8anys (Si és menys de 2 anys, cal indicar mesos)
4. Conèixer les vivències i les necessitats de les famílies després de rebre el diagnòstic del seu fill	Vivències i necessitats després del diagnòstic	Primeres reaccions i suport percebut	Com es van sentir en rebre el diagnòstic? Ex. Ràbia, frustració, confusió. Què pensen que els hagués ajudat els dies o setmanes després del diagnòstic? Més informació, seguiment, suport emocional...
		Vivència familiar del moment del diagnòstic i suport rebut	Qui i com els hi van donar el diagnòstic? En quin context i amb quin suport? Ex: De paraula en un passadís, per escrit i en un despatx...
		Necessitats de suport	Quan van rebre el diagnòstic, què van fer a continuació: el dia següent, les següents setmanes. On van buscar informació?
		Suport professional	Se'ls ha ofert algun tipus de suport familiar professional? De quina procedència?
		Suport altres entitats	Coneixen altres famílies que tinguin fills amb autisme? Pertanyen a alguna associació de pares de persones amb autisme?
		Impacte econòmic	Com els ha afectat a nivell laboral/econòmic/professional? Han deixat de treballar, suport econòmic altres familiars, hipotecat, etc.
		Impacte en la família	Els ha arribat a afectar a nivell de parella? I en les relacions familiars?
5. Obtenir informació sobre accions i/o programes de suport per les famílies	Accions i/o programes de suport	Programes d'intervenció per al nen amb autisme	Quin professional o equip de professionals atén el seu fill? Quin tipus de programa està seguint el seu fill? Utilitza algun tipus de SAAC (Sistema Alternatiu Augmentatiu de Comunicació)? S'utilitza algun mètode concret d'intervenció?

Objectius específics entrevista	Blocs d'informació	Indicadors	Entrevista família
		Informació i formació (apoderament) dels programes d'intervenció específics	Quin seguiment tenen per part dels professionals? Cada quan té visita el seu fill/? Té el professional uns objectius psicoeducatius / terapèutics concrets? Se'ls ha format en aspectes concrets sobre l'evolució del seu fill? Ex: control esfínters, dificultats relació amb altres, comportament, comunicació...
		Nivell de suport a la família	Amb qui parlenquan tenen alguna dificultat concreta amb el seu fill?
		Suport percebut per la família	Senten que tenen el suport dels professionals? Per què? Quin nivell de implicació trobarien just/adequat? Cal aclarir si els professionals són proveïts per l'administració o contractats de manera privada

Font: Elaboració pròpia

5.3.2.2 Judici d'experts

Per tal d'establir la validesa de l'instrument de recollida de dades es va utilitzar el judici d'experts. Aquest procediment es defineix com una opinió informada de persones amb trajectòria provada en aquesta àrea de coneixement i que estan reconeguts per altres experts qualificats en aquest àmbit. Aquests experts poden donar informació, evidència, judicis i valoracions apropiades en relació amb la pregunta o eina en qüestió (Escobar-Pérez i Cuervo-Martínez, 2008). Aquesta validesa es refereix al grau en què l'instrument realment mesura allò que es vol mesurar (Hernández et al., 2005). La validesa de contingut generalment no s'avalua a través de dades empíriques, ni per cap coeficient de correlació, sinó que s'extreu de l'opinió d'un panel d'experts que analitzen la idoneïtat dels ítems proposats amb la rellevància dels objectius a mesurar (Arnal, del Rincón i La Torre, 1992). Aquesta tècnica s'utilitza no només en investigació educativa i en psicologia sinó en molts altres camps, sobretot quan les observacions experimentals estan limitades a un nombre restringit (Utkin, 2006).

Autors com Skjong i Wentworth (2001) identifiquen diverses passes a seguir en el procés de realització del judici d'experts: a) preparar instruccions i taules per recollir dades, b) seleccionar els experts i fer-los un *briefing* sobre els objectius de la investigació, c) explicar el context, d) possibilitar el feedback i discussió, i e) establir un acord o consens entre els comentaris proposats pels experts. Com ja s'ha especificat és necessari establir els objectius de la investigació i què se'n farà de la informació obtinguda, això està estretament lligat amb la

validesa del contingut, és a dir, la utilització diferent de la informació farà que variï la pertinència i suficiència dels ítems en l'eina de recollida de dades proposada. Seguint aquestes passes el primer que es va portar a terme va ser dissenyar diverses plantilles perquè els experts poguessin valorar i comentar la idoneïtat entre els objectius, els indicadors i les preguntes proposades. Es van dissenyar dues taules per als dos nivells de validació. La primera, de qual se'n pot veure una mostra en l'exemple parcial de la taula 9, qüestiona als experts sobre la idoneïtat dels objectius en relació amb els indicadors. Els experts han d'indicar si hi estan d'acord o no, i explicar el perquè en l'apartat d'observacions. En l'annex 1 es pot trobar la taula en la seva totalitat.

Taula 9. Validació per experts entre els objectius i els indicadors proposats

Objectius	Indicadors	SÍ	NO	OBSERVACIONS
3. Conèixer les vivències i necessitats de les famílies durant el procés de diagnòstic del seu fill/a	Moment descobriment dels símptomes			
	Recorregut familiar per diferents professionals			

Font: Elaboració pròpia

En la taula 10 es demana als experts que avaluin la idoneïtat de les preguntes de l'entrevista en relació amb els indicadors que s'han després prèviament dels objectius. De la mateixa manera aquí els experts han d'expressar la idoneïtat o no de les preguntes i complementar-ho amb observacions més qualitatives que donen a l'investigador eines per millorar tot l'instrument de recollida de dades. La taula completa es pot veure a l'annex 2.

Taula 10. Validació per experts entre els indicadors i les preguntes proposades

Indicadors	Preguntes	SÍ	NO	OBSERVACIONS
Moment descobriment dels símptomes	10. Qui va descobrir els primers símptomes? Progenitors, familiars, metge, mestra, amic, altres. 10b. Quan es varen descobrir aquests primers símptomes?			
Recorregut familiar per diferents professionals	11. Ens poden explicar el recorregut que van fer abans de rebre el diagnòstic. Els diferents especialistes, etc. Exemple: Primer el pediatra ens va derivar al neuròleg de l'hospital...			

Font: Elaboració pròpia

El segon pas a seguir va ser efectivament seleccionar els experts adequats i fer-los una

explicació sobre el tema i objectius de la tesi. Seguint el que recomanen autors com Skjong i Wentworht (2000), es van escollir experts que tinguessin experiència en la realització de judicis d'aquest tipus, és a dir, que haguessin publicat en revistes científiques i que tinguessin relació amb el món de la investigació acadèmica. També han de ser experts amb certa reputació en el seu camp, disponibles, imparcials i amb motivació per participar. Per aquest estudi es van escollir 6 investigadors, 2 d'ells experts en metodologies d'investigació educativa, 3 experts en el camp de la discapacitat i les investigacions en relació amb la inclusió de persones amb diversitat funcional i l'últim un professor de pedagogia general de gran prestigi amb publicacions en revistes d'alt impacte acadèmic. El procés de validació es va iniciar fent arribar als experts seleccionats un escrit on es demanava la col·laboració per validar l'instrument de recollida de dades per aquesta tesi (annex 3). Quan aquests experts van donar la seva autorització, l'investigador es va reunir amb els experts per explicar els objectius de la investigació així com el context de la recerca, la seva importància a nivell social i com a element de suport familiar. A continuació se'ls va fer arribar les taules amb els dos nivells de validació (Taula 9 i 10) i més tard, ja sigui en persona o via telemàtica, es van discutir els comentaris i crítiques en relació amb els objectius, indicadors i preguntes de l'eina de recollida de dades. En total els experts van fer un total de 81 aportacions, millorant, aclarint o modificant algunes de les preguntes o ítems proposats. De totes aquestes aportacions els experts van demanar un total de 22 aclariments d'alguna de les preguntes o dels indicadors. Durant aquest procés va ser necessari aclarir que les possibles respostes proposades en lletra petita en l'entrevista eren únicament idees que havien d'ajudar a l'entrevistador a recollir més informació. Aquestes, de fet, no són les úniques respostes esperades sinó que es posen per escrit per utilitzar-les com a *probing* en cas que les famílies no acabessin de donar una resposta concreta. Per altra banda, els experts van aportar 34 suggeriments o correccions que es van acceptar i que van modificar tant la redacció d'alguns indicadors com l'organització i plantejament d'algunes preguntes. Per últim, els experts també van suggerir o corregir 25 ítems que no es van acceptar de manera justificada.

Sobre aquestes consideracions i suggeriments dels experts caldria destacar alguns punts importants. En primer lloc, es va detectar un important desacord entre els experts pel que fa a una de les primeres preguntes sobre l'estatus econòmic de les famílies. Alguns d'ells suggerien esbrinar més en la posició econòmica i social de les famílies, proposant demanar ingressos anuals o responsabilitats en els llocs de treball. Altres experts proposaven no investigar obertament sobre aquest aspecte però deduir-lo partint de les respostes generals de l'entrevista així com de l'escolarització i intervenció especialitzada plantejada per al nen amb autisme. Davant aquesta gran diferència i el fet que no és un dels objectius principals de l'estudi,

l'investigador va decidir prescindir d'aquesta informació. Un altre aspecte que també van suggerir els experts i que es va tenir en compte és que l'eina de recollida de dades tingués més el format i el *feeling* d'una entrevista i no d'un qüestionari. Aquest punt també va sorgir en un dels feedbacks del judici d'experts. De fet, tot i que l'entrevista es va plantejar amb unes preguntes determinades, en realitat a mesura que l'entrevistador va tenir més pràctica amb l'eina, la xerrada amb les famílies es va desenvolupar de manera molt més natural i espontània però sempre amb la intencionalitat d'aconseguir una informació molt concreta, per poder completar la informació de les diferents famílies en els diferents àmbits. En algunes àrees de descripció de la família o del nen, no va ser necessari fer algunes de les preguntes ja que la unitat familiar ja era coneguda per l'investigador. Alguns dels experts en el judici de l'eina de recollida de dades van suggerir la dificultat a començar l'entrevista per aquestes dades més descriptives i efectivament moltes de les entrevistes es van començar parlant de temes més generals i poc transcendents per afavorir un context tranquil i còmode.

Per últim, un dels experts va proposar incloure a l'entrevista una pregunta oberta sobre la "percepció de les necessitats" durant i després del procés diagnòstic. L'entrevistador va afegir aquesta pregunta en el cas que les famílies no haguessin donat prou informació o no s'haguessin obert prou durant la trobada.

5.4 Desenvolupament de l'estudi: l'aplicació de l'entrevista

Les entrevistes es van gravar utilitzant mètodes digitals d'enregistrament de la veu. La meitat de les entrevistes es van portar a terme en el centre de teràpia o en el local de l'associació de famílies a la qual pertanyien i l'altre meitat a casa del nen. Abans de concertar la trobada s'informava telefònicament o personalment a la família dels objectius de l'estudi i s'explicava a grans trets de què es parlaria. Com s'ha detallat amb anterioritat, prèviament a l'entrevista es va demanar a les famílies la la firma d'un consentiment informat (annex 4), en el qual s'especificava de nou però per escrit els objectius de l'estudi, la possibilitat d'enregistrar l'entrevista i el fet que totes les dades serien confidencials i que cap nom real es plasmaria per escrit al llarg de la investigació. Aquest document també explicava que al final de la investigació es faria arribar un resum dels resultats i de les conclusions de la tesi. Les famílies van manifestar molt d'interès en els resultats de la recerca.

És necessari assenyalar que l'autor de la tesi té experiència a portar a terme entrevistes estructurades i semiestructurades. Durant un any i mig va treballar Anglaterra en un centre d'investigació d'estudis de mercat mèdics, entrevistant tant a personal sanitari com a pacients, per telèfon o en persona. Les entrevistes ja estaven establertes per l'equip investigador amb les

pautes tècniques típiques dels estudis de mercat. Aquestes vivències i coneixements han estat molt útils durant les trobades amb les famílies. També cal dir que tot i la gran quantitat d'hores invertides en l'execució i transcripció de les entrevistes, s'ha de ressaltar el gran aprenentatge que per l'autor d'aquest estudi han suposat aquestes sessions amb les famílies, tant a nivell acadèmic com personal. Per absolutament totes les famílies, el fet de recordar a través de les preguntes els moments de descobriment dels primers símptomes i sobretot de rebre la notícia per part d'algun professional, va ser molt emotiu. La transcripció posterior també va ajudar a estructurar millor les dades facilitades i els punts on les famílies van posar més èmfasi. Aquesta anàlisi s'utilitzarà per revelar quines són les necessitats de les famílies catalanes durant i després del diagnòstic així com per la confecció del programa d'acolliment que es presenta en el capítol 7 d'aquesta tesi.

Situats en aquesta fase d'aplicació de les entrevistes, és important reflexionar sobre alguns dels aprenentatges fets en aquest procés. En aquest sentit, alguns autors subratllen la importància de la relació entre l'entrevistador i l'entrevistat en un estudi qualitatiu on s'hi recullen aspectes tant transcendents per a la vida de les persones (Knox i Burkard, 2009). Fins i tot s'especifica que aquesta relació millora i dona més solidesa a la recollida de dades i a la seva validesa interna (Adler i Adler, 2002). L'autor de la recerca ha d'admetre que quan la família era coneguda per l'entrevistador tot el procés era molt més fàcil i els pares s'obrien a la seva realitat particular molt més ràpidament i es podia aprofundir més en les seves vivències personals. L'experiència per l'investigador durant les entrevistes va ser molt enriquidora tant a nivell personal com professional. En molts moments, la sensació va ser de sentir-se com un antropòleg en un estudi de camp on cada unitat familiar esdevenia un grup cultural diferent i l'entrevistador havia d'arribar a les vivències i sensacions de cada un d'ells. Per descomptat que la dificultat després va ser plasmar tot això en l'anàlisi de dades i en la síntesi de cada una de les entrevistes.

5.5. Procés d'organització i anàlisi de les dades

Les dades recollides mitjançant les entrevistes d'aquesta tesi varen produir un volum important d'informació que calia estructurar de manera sistemàtica i fàcil d'analitzar. Així pel que fa a la codificació de les dades recollides es varen utilitzar dues metodologies diferents. Una de les metodologies és la "*Magnitude Coding*" (Tashakkori i Teddlie, 2003) en la qual s'utilitzen símbols o categories que quantifiquen les dades. Aquest tipus de codificació s'utilitza en estudis qualitius de disciplines socials però que també basen part dels seus resultats en mesures quantitatives. Aquesta metodologia incorpora codis i dimensions molt concretes als comentaris més qualitius (Saldaña, 2013). Durant la transcripció de les

entrevistes es varen agrupar diferents comentaris o paràgrafs que recollien aspectes interessants per l'anàlisi posterior, que en alguns casos va ser quantitativus i en altres qualitativus. Per altra banda, també es va utilitzar una “codificació descriptiva” (Saldaña, 2013), típicament utilitzada en l'anàlisi d'estudis com aquest, on les eines són entrevistes o altres eines qualitatives. Els codis i subcodis assignats durant l'anàlisi varen ajudar a la categorització i posterior estudi de les dades obtingudes durant les trobades amb les famílies. Aquestes dues metodologies varen permetre agrupar la informació obtinguda durant les entrevistes en forma de respostes específiques, seguint els indicadors concretats a l'inici de la tesi. Així, encara que algunes preguntes fossin obertes, la informació es va estructurar posteriorment en una taula que es presenta en l'arxiu 2 adjunt a la tesi (taula II). Per exemple quan es preguntava “Expliqueu qui va descobrir els primers símptomes...” moltes famílies donen dades quantitatives “quan el nen tenia 1 any i mig...” i també qualitatives “l'especialista mai va utilitzar la paraula autisme, només un dia en una reunió informal...” L'estudi i categorització posterior de la taula II va poder concretar els diferents resultats obtinguts, tant en xifres com en dades qualitatives. Paral·lelament varen sorgir blocs d'informació que no estaven previstos i que s'expliquen a continuació.

Categories emergents

Per acabar el capítol de resultats volem introduir i descriure les categories que van sorgir a partir de l'anàlisi de les dades provinents de les 30 entrevistes realitzades en aquest estudi. Inicialment no es tenia previst examinar aquestes àrees de contingut però va ser molt interessant descobrir-les després de buidar, d'analitzar i sistematitzar totes les respostes de les famílies participants.

Les categories que van sorgir foren:

- Recerca i ús de teràpies alternatives
- Reconeixement en públic i en societat per part de les famílies de la discapacitat del seu fill
- Perfils clínics i evolutius que no coincideixen amb el descrit pels professionals ni per les dades generals de les persones amb TEA

5.6 Aspectes ètics, viabilitat, credibilitat, rigor i limitacions de l'estudi

Tradicionalment els investigadors que utilitzen les entrevistes com a eina de recollida de dades han de tenir en compte a nivell ètic principalment tres àrees importants (Fontana i Frey, 2003). La primera és el consentiment informat. Amb aquest document es rep el consentiment

per part de la persona o unitat familiar investigada després d'haver rebut de manera curosa i real tota la informació necessària sobre la recerca. Com s'ha indicat anteriorment, abans de portar a terme les entrevistes l'autor va explicar amb deteniment i per escrit l'objectiu principal d'aquest estudi a cada una de les famílies. El consentiment informat (annex 4) es va presentar com a un document molt útil i pràctic en aquest sentit. Totes les famílies van presentar un gran interès en l'estudi i, llevat d'una unitat familiar en concret, totes les famílies proposades per les diverses associacions van voler col·laborar.

La segona àrea és el dret a la privacitat, és a dir, a protegir la identitat de totes les persones involucrades en la investigació. El primer dubte que algunes famílies van manifestar va ser sobre el nivell de confidencialitat que tindrien, ja que es volien sentir lliures per parlar obertament sobre les seves experiències. Es va assegurar als entrevistats que cap nom real, ni dels seus fills ni dels professionals o centres anomenats, es plasmarien en la investigació. Amb l'objectiu de preservar l'anonimat de les famílies, a cada una d'elles se li va donar un codi seguint les lletres de l'abecedari. Aquesta codificació s'ha utilitzat en les cites textuais de les seves experiències.

El tercer i últim aspecte a tenir en compte és el dret a ser protegits contra qualsevol perjudici físic, emocional o de qualsevol altre tipus que pugui causar les dades incloses en la investigació. Diversos autors assenyalen la importància de tenir totes aquestes qüestions en compte sobretot quan estem tractant amb informació relacionada amb menors o amb persones amb diversitat funcional (Belinchón-Carmona, et al., 2005; Fontana i Frey, 2003; Robson, 2002). La seguretat i la confiança que han de sentir els entrevistats és clau per arribar a la informació desitjada sense perjudici per a ningú (Adler i Adler, 2002). En aquesta tesi es van complir els tres factors i per tant es van seguir al màxim els criteris ètics en la recerca i en el tractament de les dades. A aquests tres punts, la *Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista* (Belinchón-Carmona, et al., 2005, p.375) hi afegeix la "justificació de la *rellevància* i la *viabilitat* de la investigació". Alguns dels indicadors per valorar la qualitat i la viabilitat dels projectes d'investigació en les persones amb autisme són:

- L'estudi inclou un apartat dels antecedents teòrics i de referències bibliogràfiques actualitzades
- El projecte planteja problemes i preguntes ben definides
- Es detalla el mètode d'investigació que s'ha seguit
- Es justifica la utilitat teòrica i/o pràctica esperada dels resultats obtinguts
- L'autor pot acreditar la suficiència investigadora

- El projecte entra en els plans de formació o investigació d'un centre universitari
- El projecte inclou un cronograma assolible
- L'autor informa als participants de les contrapartides que s'ofereixen per la seva col·laboració, per exemple l'accés al programa d'acollida final
- El projecte hauria de comptar amb el vist i plau d'un comitè que hagi revisat els aspectes ètics de la investigació, però actualment en la Universitat de Girona aquesta revisió no és prescriptiva

Llevat del darrer, tots i cada un d'aquests aspectes es van valorar, discutir i finalment tenir compte durant tot el procés de recollida de dades, anàlisi i redacció final d'aquest estudi.

En les investigacions quantitatives parlar de fiabilitat i validesa interna són termes metodològics essencials donat que el seu objectiu principal és la generalització dels resultats obtinguts en l'anàlisi estadística. De fet, diversos autors consideren que el concepte de fiabilitat és un concepte inapropiat per una recerca qualitativa (Davies i Dodd, 2002; Lincoln i Guba, 1985; Seale, 1999). En les investigacions qualitatives, com la que tenim entre mans, els criteris que es segueixen per poder valorar la investigació com a una recerca de qualitat és amb conceptes com la credibilitat, el rigor, la transferibilitat i la confiança (Lincoln i Guba, 1985). La credibilitat, neutralitat, aplicabilitat i transferibilitat de les dades, per tant, es poden evidenciar de diferents maneres: a) mostrant la consistència de les dades de manera transversal, al llarg per exemple de totes les unitats familiars analitzades b) utilitzant eines per sistematitzar, resumir i categoritzar les dades recollides i c) explicitant escrupolosament tots els passos seguits en la investigació (Campbell, 1996). Partint de la base que la validesa interna és un concepte propi de les investigacions quantitatives i que, a més, la noció que en les investigacions d'aquest tipus el mateix investigador és part dels instruments de recerca (Robson, 2002), a continuació es descriuen diferents estratègies recomanades per autors especialitzats (Padgett, 1998; Patton, 2002; Robson, 2002) i utilitzades en aquesta recerca per reduir al màxim les amenaces a aquesta validesa, millorant així el *rigor* i la *credibilitat* de l'estudi:

- Descripció detallada: es recomana la descripció minuciosa de tot el procés d'investigació així com l'enregistrament de les respostes dels participants per possibles avaluacions posteriors. Els dos punts es porten a terme en aquest estudi i ajuden tant a l'anàlisi com a optimitzar el rigor de l'estudi (Maxwell, 1992).
- Interpretació: altres autors recomanen als investigadors qualitius estar preparats per justificar totes les interpretacions de les dades analitzades i per poder retre comptes de

cada un dels passos seguits en la investigació (Mason, 1996).

- Implicació perllongada: la participació dels investigadors durant mesos o fins i tot anys és característic d'aquest tipus d'investigacions. Aquest aspecte pot ajudar a reduir el biaix en les interpretacions ja que l'investigador pot confirmar amb un treball a mig o llarg termini que els resultats no són la conseqüència d'una observació puntual en un moment reduït en el temps de l'experiència vital del participant (Padgett, 1998; Robson, 2002), com podria passar en una anàlisi només quantitativa. Les primeres entrevistes per aquest estudi es van portar a terme a finals de l'any 2013 i les últimes durant el mes de maig del 2017. Les dades mostren que les experiències de les famílies, tot i el pas del temps, van ser semblants en molts aspectes, fet que es plasmarà amb detall en l'apartat d'anàlisi de les dades.
- Triangulació: aquesta estratègia s'ha utilitzat extensament en les investigacions qualitatives i implica l'ús de diferents eines i recursos per millorar el rigor en la recerca (Denzin, 1988). En aquest estudi la triangulació s'ha portat a terme en el judici d'experts durant el disseny de l'instrument de recollida de dades. Per altra banda, s'ha portat a terme una triangulació metodològica, combinant dades qualitatives (la majoria) amb algunes quantitatives (edat de diagnòstic, nivell de formació dels progenitors, quantitat de nens diagnosticats amb les eines adequades, etc), que confirmen sensacions o afirmacions més subjectives per part de les famílies. Pel que fa a la triangulació en la recollida de dades, s'han contrastat els resultats de les entrevistes amb la investigació paral·lela sobre els programes d'acollida a l'estranger i sobretot a nivell local.
- Revisió dels participants: es tracta de proveir als participants, en aquest cas a les famílies, amb el resultat de la transcripció i/o de l'anàlisi de les entrevistes. Aquesta revisió es pot portar a terme per escrit, correu electrònic o per telèfon. La inspecció d'aquestes dades millora considerablement el rigor i la fiabilitat de les dades i per altra banda demostra als entrevistats la importància de la seva participació (Robson, 2002). De les 30 entrevistes portades a terme, 22 es varen revisar amb les famílies verbalment, per telèfon o en persona. Cinc famílies no es van poder contactar i les 3 restants van revisar tota l'entrevista per escrit. Aquesta revisió va ser de gran ajuda per completar algunes dades i per arrodonir alguns comentaris. En alguns casos el pares van voler afegir-hi més informació i vivències viscudes i només en dos casos els familiars van preferir no deixar palès per escrit alguns comentaris que havien fet anteriorment, fet que es va respectar totalment.

L'investigador vol reflectir també en aquest apartat algunes de les limitacions de l'estudi. La

primera limitació ve donada per les característiques de la població estudiada. Anteriorment s'ha comentat que l'accés a les famílies no ha estat fàcil i, per altra banda, no s'ha portat a terme una selecció aleatòria sinó que s'ha entrevistat a tots aquells nuclis familiars que s'han presentat voluntaris per parlar de la seva experiència. L'autor d'aquesta tesi és conscient que possiblement moltes d'aquestes famílies tenen ganes de parlar ja que no han viscut una experiència satisfactòria de suport i de seguiment per part dels professionals disponibles en els serveis públics més propers. Probablement s'han perdut opinions de famílies que sí que estan satisfetes amb les ajudes rebudes. Lindsay (2009) ens recorda la necessitat de ser activament conscient i d'informar al lector de tots aquests aspectes que poden provocar un biaix en la generalització dels resultats (Bates i Appelbaum, 1994).

Una altra limitació que presenta aquest estudi és la replicabilitat de les dades recollides. Cada experiència personal és única i tenint en compte que partim d'una visió d'estudi molt qualitativa, si es volgués replicar aquest estudi seria necessari primerament utilitzar una mostra de famílies diferent. Ja hem assenyalat abans que les famílies amb aquest perfil tendeixen a mostrar un greu desgast emocional. Per tant, les dades serien diferents, però s'haurien d'analitzar globalment per veure comparativa amb les dades d'altres estudis científics anteriors. Pel que fa a la selecció de les famílies participants un dels requisits imprescindibles ha estat el fet que el nen tingués un diagnòstic fiable d'autisme. Això que ens pot semblar una obvietat i que hauria de ser una característica *sine qua non* per incloure'l en aquest estudi, ha estat complex de valorar. Belinchón-Carmona, et al. (2005) recomanen seguir els criteris internacionals de classificació diagnòstica que s'han detallat en el punt 1.4 d'aquesta tesi. Aquestes guies actualment inclouen com a mínim l'ús de les dues eines específiques: l'ADI-R i l'ADOS de forma paral·lela i ambdues necessàries. L'investigador s'ha trobat que tots els nens tenien un diagnòstic de TEA però la majoria de vegades els professionals de referència només havien utilitzat una de les eines o cap d'elles. Per altra banda, alguna de les institucions que acullen i intervenen amb aquesta població, en lloc de posar per escrit "Trastorn de l'Espectre Autista" o "Autisme" utilitzen el concepte clínic de "Trastorn de la relació i la comunicació". Aquesta definició no està recollida per el DSM-5 ni per el CIE-10, les dues guies internacionals amb prestigi utilitzades en la pràctica clínica i en la investigació. Tot i això, aquests casos també s'han tingut en compte ja que les famílies han viscut el diagnòstic i tot el procés posterior com el d'una persona amb autisme, encara que l'arribada a la conclusió clínica no fos del tot fiable. L'autor de l'estudi és conscient, tal i com proposa la *Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista* (Belinchón-Carmona, et al., 2005) que si aquesta investigació fos epidemiològica, tractés sobre els factors clínics del diagnòstic o simplement sobre la intervenció específica en autisme i els seus beneficis, seria totalment

necessari seguir uns criteris d'avaluació pre i post intervenció amb una fiabilitat clínica quantificable i mesurable. En aquest estudi s'arriba a la generalització a través del contrast entre la revisió bibliogràfica de la literatura científica portada a terme en els primers capítols d'aquesta recerca i els resultats obtinguts després d'analitzar les 30 entrevistes a les famílies. Tot i que, com s'ha comentat anteriorment, la selecció dels participants no ha estat aleatòria, les dades acaben mostrant que realment les vivències i dificultats d'aquestes famílies coincideixen amb les dades d'investigacions anteriors.

L'autor de la tesi, tal com s'acaba d'especificar, ha complert amb allò essencial amb les estratègies disponibles per assegurar la credibilitat i el rigor de l'estudi. La validesa en els estudis qualitius aporta consistència i fiabilitat a la recerca en el camp on s'emmarca mostrant més transparència i assegurant unes conclusions més generalitzables i aplicables a altres entorns, mantenint la neutralitat i reduint la possibilitat d'un biaix interpretatiu (Robson, 2002; Konradsen, Kirkevold i Olson, 2013).

Capítol 6. Resultats de l'estudi: descripció, anàlisi i discussió

“Un autisme lleu et pot donar un geni com l'Einstein. Si tens autisme sever pot ser que no desenvolupis la parla. Millor no estar en la franja de severitat de l'autisme. Però si eliminem tots els gens autistes dels humans ens quedariem sense ciència ni art. Només tindriem un grup de cotorres socials.”

Temple Grandin

6.1 Introducció

En aquest capítol s'analitzen els resultats obtinguts a partir de l'aplicació de l'eina de recollida de dades de l'estudi realitzat, és a dir, l'entrevista a 30 famílies amb nens amb autisme. En la descripció detallada d'aquestes dades se segueix majoritàriament l'ordre dels objectius i dels blocs d'informació que han definit l'entrevista, tot i que en ocasions determinada informació pot ser utilitzada en diferents moments per tal de millorar i emfatitzar les realitats viscudes per les famílies. Cal comentar que la descripció i l'anàlisi dels resultats parteix de l'estructura interna de l'entrevista, és a dir, dels blocs d'informació que es van concretar en indicadors i en preguntes específiques. Aquests blocs d'informació donen nom i contingut a cada un dels apartats d'aquest capítol de resultats. S'hi afegeix també un apartat que inclou la descripció i l'anàlisi de la informació relacionada amb certes categories que han emergit en l'aplicació de l'entrevista (vegi's explicació més detallada d'aquest aspecte al capítol 5).

Tanmateix, en l'arxiu 2 adjunt a la tesi, es presenta la taula II on s'hi resumeixen totes les dades obtingudes, tant a nivell quantitatiu com qualitatiu. Aquesta taula, tot i que per les seves dimensions pot semblar poc pràctica, resulta imprescindible per a la lectura dels resultats i per l'accés a posteriori a les dades qualitatives d'una manera ràpida i àgil. Per altra banda, també s'ha utilitzat perquè les famílies poguessin tenir feedback de les seves pròpies dades i així millorar la fiabilitat de l'estudi tal com s'ha explicat en el capítol 5 d'aquesta tesi. Per últim, en aquest apartat hi trobarem les categories emergents de l'anàlisi sistemàtica de les dades obtingudes, així com la discussió que ens contrasta els resultats de la mostra estudiada amb la literatura científica referenciada en el tercer capítol.

6.2.1 Característiques personals dels pares

La primera informació que es va rebre dels entrevistats fou el *nivell de formació*. La taula 12 mostra els indicadors de l'entrevista per l'obtenció d'informació sobre el nucli familiar.

Taula 12. *Indicadors sobre les característiques del nucli familiar*

Objectius específics entrevista	Blocs d'informació	Indicadors
1. Obtenir informació sobre les característiques del nucli familiar	Característiques personals dels progenitors	Mare/Pare – Formació
		Pare/Mare – Formació
		Nombre de germans
		Germans amb dificultats de desenvolupament/ aprenentatge

Per aquest apartat es va prendre com a referent el nivell més alt de formació de les persones que componen el nucli familiar. És a dir, si un dels components del nucli familiar tenia estudis universitaris i l'altre havia acabat la secundària obligatòria, aquella unitat es va comptar com a família amb estudis universitaris. Tenint en compte aquesta premissa podem constatar en la taula 13 i la figura 2 que el 60% de les famílies entrevistades tenien estudis universitaris, és a dir 18 dels 30 entrevistats. La resta, 10 famílies que corresponien al 33%, havien cursat mòduls professionals de cicle mitjà o superior, i només 2 famílies, el 6,6%, havien acabat l'escolarització obligatòria.

Taula 13. *Nivell de formació de les famílies*

Formació	Nombre de Famílies	Percentatge
Esc. Obligatòria	2	6,6%
FP - Mòdul Professional	10	33,3%
Estudis Universitaris	18	60%
Total	30	100%

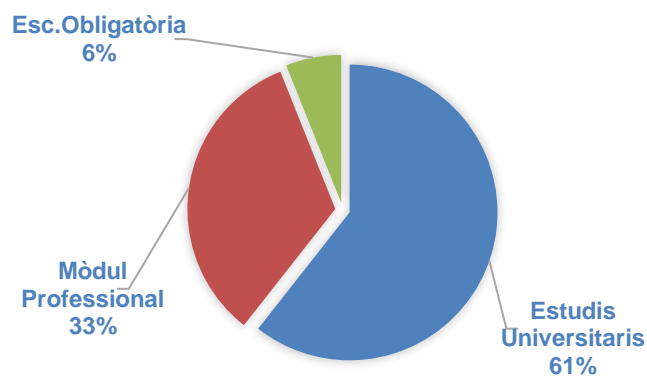


Figura 2. Formació de les famílies

En l'anterior capítol ja es va parlar de la dificultat a l'hora de conèixer l'estatus econòmic de les famílies, ja que en el nostre país hi ha poca tradició a parlar obertament, en una entrevista personal, sobre els ingressos personals o de la unitat familiar. Tanmateix, la dada del nivell d'estudis ens pot oferir pistes també del nivell socioeconòmic dels entrevistats. També cal tenir en compte que, tot i que algunes famílies es van sentir més còmodes responnent en castellà durant l'entrevista, la majoria de les famílies són catalanes d'origen¹¹ i catalanoparlants. Aquest fou probablement un punt feble de l'estudi, en el sentit que no es va tenir en compte la diversitat social i cultural del nostre entorn, però per altra banda el conjunt de dades socioeconòmiques magnifiquen encara més els resultats obtinguts si pensem que aquesta és la part de la societat més acomodada, amb suficient recursos per arribar a tot tipus d'informació i probablement amb més xarxa social.

Seguint amb les característiques dels informants cal indicar que 20 de les famílies entrevistades, el 66,6%, només tenien un fill, les altres 10 restants tenien 2 o 3 nens, i només en 1 cas el nucli familiar tenia un altre fill amb una discapacitat (taula 14 i figura 3).

Taula 14. Nombre de fills

Nombre de fills	Nombre de Famílies	Percentatge
1	20	66,6%
2	6	20%
3	4	13,3%
Total	30	100%

¹¹ Del total de 30 famílies entrevistades, només 3 mares són de fora de Catalunya: una d'elles de Madrid, una de Rússia i una altra del Brasil. Les tres mares entenen perfectament el català.

Aquestes dades ens suggereixen que probablement una de les causes d'aquest alt nombre de famílies amb un fill sigui que el fet de tenir un fill amb TEA ha fet ajornar als pares la possibilitat d'un segon fill. Per altra banda, també hem de destacar, com veurem en el proper apartat, que la majoria de nens tenen menys de 5 anys i, per tant, les famílies són molt joves i potser que encara no hagin tingut l'oportunitat de tenir un segon fill.

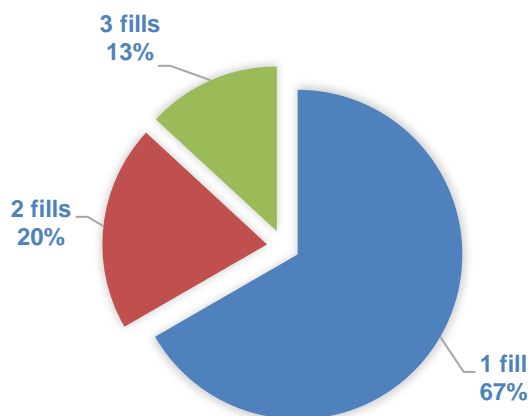


Figura 3. Nombre de fills

L'autor de la tesi reconeix el dilema amb el que s'ha trobat més d'una vegada com a professional quan les famílies demanen consell a l'hora de proposar-se augmentar la família. Seria interessant analitzar quines són les dades d'altres investigacions en relació amb el nombre de germans dels nens amb autisme, així com la quantitat de famílies amb altres fills amb discapacitat.

6.2.2 Característiques del nen amb autisme

A continuació es recullen les dades referents a les característiques del nen amb autisme i els seus indicadors (taula 15).

Taula 15. Indicadors sobre les característiques del nen amb autisme

Objectius específics entrevista	Blocs d'informació	Indicadors
1. Obtenir informació sobre les característiques de la persona amb autisme	Característiques del nen amb autisme	Edat actual
		Diagnòstic
		Comorbiditat
		Dificultats Sensorials
		Tipus Escolarització actual

Pel que fa *les edats* dels nens de les 30 famílies entrevistades, tots els nens tenien entre 2 i 10 anys d'edat. L'objectiu era obtenir informació de famílies que havien viscut l'experiència del procés diagnòstic de TEA en temps relativament recents. En la taula 16 i la figura 4 es pot comprovar que la majoria de casos, un 60%, tenien menys de 5 anys i la resta es van distribuir equitativament en nens de 5 a 7 anys i nens de 7 a 10 anys d'edat.

Taula 16. Edats dels nens

Edats	Nombre de Famílies	Percentatge
2 a 3 anys	3	10%
3 a 4 anys	9	20%
4 a 5 anys	6	13,3%
Subtotal	18	60%
5 a 7 anys	6	20%
7 a 10 anys	6	20%
Total	30	100%

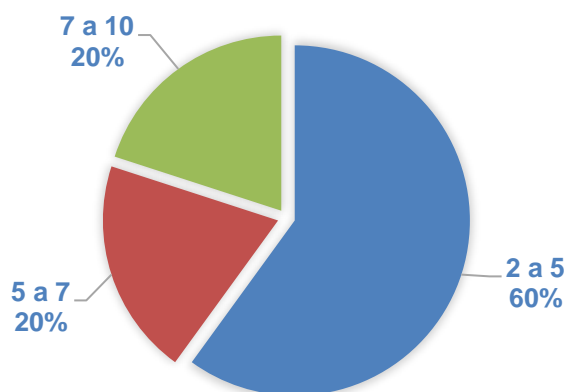


Figura 4. Edats dels nens

Llevat d'un cas, totes les famílies entrevistades tenien un fill amb diagnòstic explícit de TEA. Tot i això cal recordar un aspecte important, al qual ja s'hi va fer esment en el capítol anterior: moltes de les famílies entrevistades no havien passat pels processos diagnòstics que recomanen les guies internacionals, és a dir, partint de l'aplicació de les dues *eines diagnòstiques* amb més fiabilitat (l'entrevista estructurada ADI-R i l'observació estructurada ADOS¹²). De fet, 5 d'aquestes famílies tenien el doble diagnòstic de TEA i Trastorn Generalitzat del Desenvolupament (TGD). El TGD és una categoria diagnòstica que actualment, seguint els criteris marcats pel DSM-5, no s'utilitza conjuntament amb el diagnòstic de TEA. Volem

¹² En el capítol 1 d'aquesta tesi es descriuen amb detall ambdues eines diagnòstiques.

insistir que aquesta confusió en el diagnòstic parteix de la base que els procediments utilitzats no havien estat els adequats en la majoria de casos. Com podem comprovar en la taula 17 i figura 5, només en el 33,3% dels casos estudiats havien utilitzat eines diagnòstiques amb fiabilitat clínica, en la resta de casos, és a dir, en el 66,6% dels nens, 20 d'un total de 30, s'havia utilitzat la simple observació i una entrevista informal amb els familiars.

Taula 17. Eines diagnòstiques utilitzades

Eines utilitzades	Nombre de Famílies	Percentatge
Observació llarga	10	33,3%
Observació curta	10	33,3%
Subtotal Observació	20	66,6%
ADOS+ADIR	18	33,3%
Total	30	100%

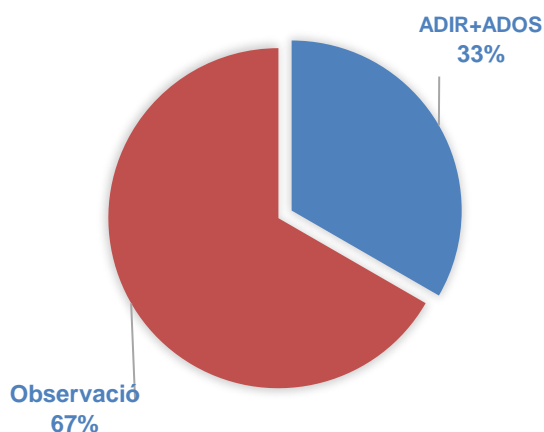


Figura 5. Eines diagnòstiques

Convé ressaltar que tal i com ens hi hem referit en el capítol anterior, si a través d'aquest estudi es volgués investigar sobre la prevalença o la variabilitat de simptomatologia clínica de la població, aquests casos avaluats de manera informal no es podrien tenir en compte. Però, de fet, aquesta és la realitat del nostre context actual, si ens fixem en la mostra recollida la majoria de famílies de casa nostra reben el diagnòstic sense l'ús d'eines fiables, això és així en un 66,6% per ser més exactes.

Pel que fa al procés de diagnòstic amb eines diagnòstiques fiables, cal insistir que per portar a terme l'entrevista estructurada ADI-R es necessiten com a mínim dues hores, ja que s'han de recollir totes les dades en relació amb el desenvolupament del nen des del naixement. Es fan preguntes sobre les diferents àrees, des de la comunicació i la socialització fins la motricitat i el joc. Altrament, l'ADOS és una observació que l'ha d'efectuar un professional capacitat i amb

experiència clínica i que com a mínim implica una hora i mitja d'interacció amb el nen. A més, tal com s'explica en el primer capítol d'aquesta tesi, s'hi podran incorporar altres proves complementàries relacionades amb la llengua i la comunicació, la intel·ligència, l'autonomia, etc. Posteriorment s'hauran d'analitzar i puntuar totes aquestes dades i escriure l'informe diagnòstic i presentar-lo a la família. En contrast amb tot aquest laboriós procés, el més alarmant és que una quarta part de les famílies, 10 exactament que representen el 33,3% del total, van rebre el diagnòstic del seu fill després d'una observació molt curta, és a dir, de 20 a 40 minuts d'interacció amb el nen i la família i sense l'ús de cap instrument estandarditzat per al diagnòstic d'autisme. I a més, en aquell mateix moment, sovint davant del nen, es va portar a terme la devolució clínica i l'exposició de les conclusions sobre la patologia. Per contra, altres famílies van rebre el diagnòstic després de ser atesos setmanalment durant més d'un any, però sense seguir cap mena de procediment d'avaluació diagnòstica de fiabilitat clínica.

Al CDIAP concretament et diuen que més que qüestionaris, el que fan és fer-se una idea en base al contacte que tenen amb el nen, el que viu al dia a dia, al conèixer-lo, al veure els seus punts forts, les seves mancances, etc. És a partir d'aquí d'on treuen conclusions, ja que cada nen és un món. Ells treuen conclusions a les visites (...)És una neuròloga que ve de l'hospital i veu al nen 10 minutets...sí, només 10 minuts! I amb aquest poc temps ho corrobora. (FA-A)¹³

La neuropediatra ens va fer sortir de la sala i el nen va plorar, ens va fer entrar i ens va dir que "el nostre fill no havia plorat prou i per tant això no era una cosa normal". I em va quedar, perquè el criteri no ha plorat prou, en el meu criteri, no respon a cap metodologia prou seriosa. És com si et digués que avui no ha plogut prou, però segons què? (FA-J)

El neuropediatra privat ens va dir..."no cal ser metge per dir que el nen és autista". Va ser molt fort, perquè ja estàvem a la porta i no ens deia res, ja s'estava aixecant i li vam preguntar si ho tenia clar perquè no havia mirat els papers. (FA-P)

(...) Nos decía que tenía que ver al niño, que era muy pronto, que no podía dar un diagnóstico. No daban un diagnóstico así como así. Nos lo dijo casi al año entero de ir...(FA-Y)

L'investigador sospita que en alguns d'aquests casos on l'avaluació es va portar a terme de manera més precipitada, potser s'havien pogut utilitzar algunes eines validades per l'estudi clínic, però tot i això no es va informar adequadament als pares i per tant les famílies ho van viure amb desconfiança i inseguretat. De tots aquests aspectes en parlarem amb més detall en l'apartat d'anàlisi de les vivències quan es rep el diagnòstic.

¹³ Com s'ha explicat en el capítol 5 per preservar l'anonimat de les famílies participants, en l'anàlisi de les dades s'han codificat amb una lletra de l'alfabet a cada família. Aquesta codificació s'ha utilitzat en les cites textuales de les seves experiències.

Pel que fa a la *comorbiditat*, o aparició d'altres patologies que acompanyin a l'autisme, com podem constatar en la taula 18 i figura 6, el 73,3% dels casos no van presentar altres patologies importants. Dos casos van mostrar hipotonia muscular durant el desenvolupament motriu, altres dos casos van presentar cardiopaties importants en el naixement, a més es va descriure un cas amb epilèpsia, un altre amb trastorn del son, un cas d'una patologia renal al néixer i per últim un gran prematur. Els casos de malalties mentals sovint comòrbides amb l'autisme com l'ansietat o la depressió encara no es van poder detectar ja que tots els nens eren menors de 10 anys. Seria molt interessant portar a terme un estudi de seguiment d'aquests nens per conèixer quines malalties mentals es desenvoluparan en l'adolescència i en l'edat adulta, o simplement estudiar en profunditat altres patologies que no es van poder detectar abans.

Taula 18. Comorbiditat

Altres patologies comòrbides	Nombre de Famílies	Percentatge
Cap	22	73,3%
Hipotonia muscular	2	6,6%
Trastorn del son	1	3,3
Epilèpsia	1	3,3
Cardiopatia	2	6,6%
Disfunció Renal	1	3,3%
Gran prematur	1	3,3%
Total	30	100%

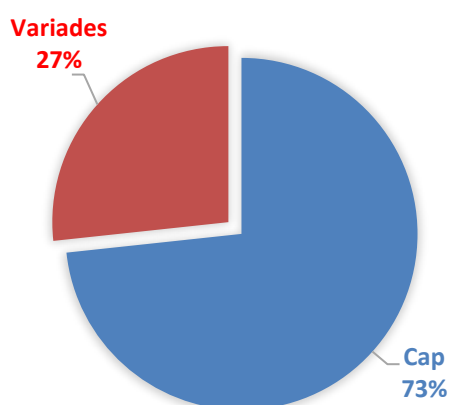


Figura 6. Comorbiditat

Les *dificultats d'integració sensorial*, tal i com es descriu en el primer capítol d'aquesta tesi, s'inclouen en els criteris diagnòstics. Les dades de la població estudiada ens confirmen la cohabitació de problemes sensorials amb els sociocomunicatius típics de les persones amb

TEA. Així, com podem veure reflectit en la taula 19 i en la figura 7, el 70% dels casos (21) van presentar algun tipus de dificultat sensorial o motora. En molts d'aquests casos, exactament en el 53% (16), les dificultats van ser combinades, és a dir, no només d'un tipus exclusivament.

Taula 19. Dificultats d'integració sensorial

Dificultats sensorials	Nombre de Famílies	Percentatge
Motores	1	3,3%
Tàctil/propioceptives	1	3,3%
Auditiu	2	6,6%
Visual	1	3,3%
Vàries combinades	16	53%
Subtotal amb dificultats	21	70%
Cap/No ho sap	9	30%
Total	30	100%

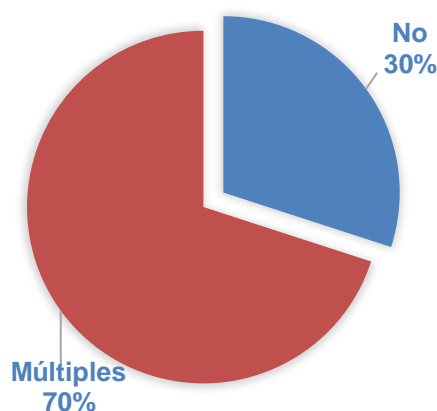


Figura 7. Dificultats Sensorials

En aquest sentit, ens trobem amb híper i hipo sensibilitats, necessitats d'inputs sensorials intensos i continus, així com dificultats motrius que acaben afectant tots ells a l'autonomia, a les conductes socialment acceptables i a la capacitat d'aprenentatge dels nens. L'àrea vestibular (de l'equilibri) no es manifesta com a àrea sensorial problemàtica per part de les famílies, probablement per manca de coneixements o conscienciació en aquesta àrea. Aquest subapartat, *dificultats sensorials*, també és poc conegut i reconegut pels professionals, fins i tot pels experts en TEA. Fins la publicació del DSM-5 (APA, 2013) la literatura científica no reconeixia aquestes problemàtiques sensorials com a típiques de l'autisme i en conseqüència encara estan insuficientment tractades. Els terapeutes ocupacionals (especialitzats en autisme) són els professionals experts en aquesta àrea i actualment es considera òptim i necessari el

treball en coordinació amb aquests professionals conjuntament amb la resta de terapeutes i educadors dels nens amb autisme.

Les característiques de la *modalitat d'escolarització* dels nens que formen part de l'estudi van ser variades. Com es pot constatar en la taula 20 i en la figura 8, el 33,3% dels nens, és a dir 10, assistien a una escola ordinària sense cap suport específic i, en canvi, el 66,6% dels nens, que n'eren 20, o bé van assistir a una escola ordinària amb suport (18), o bé van seguir una escolarització compartida (1), o bé van assistir a una escola d'educació especial (1).

Ens vam trobar amb nens escolaritzats en escoles públiques i privades sense la necessitat de suports específics, arribant a 10 nens amb aquesta situació (33%). Això podria explicar-se per dues raons diferents: la primera té a veure amb què els nens presentaven un nivell alt d'autonomia i, a més, l'escola va incorporar suports metodològics i organitzatius adequats per a la seva inclusió, és a dir, no només per al nen amb TEA sinó per a tota la diversitat d'alumnes de l'aula; el segon motiu podria ser perquè el nen encara era molt petit i, per tant, no es va considerar necessari un suport específic per ajudar-lo en les rutines del dia a dia o en els aprenentatges més instrumentals.

Taula 20. *Escolarització*

Modalitats d'escolarització	Nombre de Famílies	Percentatge
Ordinària sense suport (pública)	7	23,3%
Ordinària sense suport (privada)	3	10%
Subtotal sense suport	10	33,3%
Ordinària amb vetlladora (pública)	12	40%
Ordinària amb suport (concertada)	4	13,3%
USEE	2	6,6%
Compartida Especial/Ordinària	1	3,3%
Escola Especial	1	3,3%
Subtotal amb suport	20	66,6%
Total	30	100%

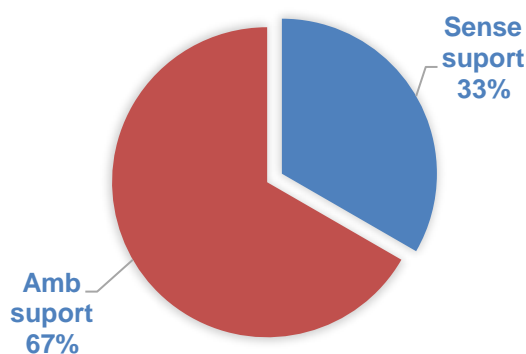


Figura 8. Escolarització

Pel que fa l'escolarització amb algun tipus de suport (20 nens), fins a un 40% d'aquests (12 nens) assistien a una escola ordinària amb vetlladora. La figura de la vetlladora es considera un tipus de suport en principi pensat per a nens amb discapacitat física que tenen necessitats de suport en l'autonomia i en el desplaçament¹⁴. En realitat aquest suport en el nostre context s'ha fet extensiu a la resta de nens sigui quina sigui la seva discapacitat o dificultat d'aprenentatge. Així mateix, aquest suport es dona en una quantitat d'hores sempre indeterminada, que depèn sobretot de la capacitat de negociació de l'equip directiu de les escoles i que no pot garantir cap mena de formació específica per part dels educadors per portar a terme un suport adequat a les necessitats de cada infant.

L'opció que seguia a continuació per importància en nombre de nens (4), era l'escola ordinària concertada amb suport. Aquesta modalitat normalment significa que el nen té el suport d'una mestra d'educació especial durant un cert nombre d'hores o que una educadora de suport l'atén individualment certes hores a la setmana. Del total d'entrevistats només vam trobar el cas d'un nen que assistia a l'escola especial. Pel que fa a aquest punt s'ha de tornar a tenir en compte l'edat dels nens, el 60% tenien de 2 a 5 anys i per tant aquest fet té lògica, tot i que probablement alguns d'aquests podria ser que acabessin a l'escola especial en un futur. Aquesta podria ser una altra línia d'estudi interessant: conèixer els factors que influeixen en la presa de decisions sobre l'escolarització dels nens amb TEA, tant en el seu inici com en d'altres moments de canvi. Un dels casos estudiats va portar a terme una escolarització compartida, combinant un centre d'educació especial i un centre ordinari.

¹⁴ Generalitat de Catalunya, 2013. Tasques a desenvolupar pel personal vetllador (segons el plec de prescripcions tècniques Departament d'Ensenyament)

Per últim ens vam trobar amb dos casos per als quals es va optar per un centre ordinari amb una Unitat de Suport a l'Educació Especial (USEE). No es va poder determinar si a través d'aquests serveis específics es va disposar de professionals o altres experts especialitzats en els TEA. Una de les dades que van cridar més l'atenció va ser que 20 d'aquests nens (67%), tot i que estaven encara en edats molt primerenques, utilitzaven serveis amb suports, ja siguin específics o serveis compartits. Caldria veure també en el futur com evoluciona aquest percentatge, correlacionant l'edat del nen amb el percentatge de nivell de suport en l'escolarització.

Recapitulant aquests dos primers apartats, podríem dir que la foto de la família típica d'aquest estudi és una família amb estudis universitaris o amb un nivell de formació professional avançat i no és una família immigrant. Aquesta família només té un fill sense altres germans amb discapacitat física o intel·lectual. El nen té majoritàriament menys de 5 anys, amb un diagnòstic de TEA, sense presentar altres comorbiditats actuals greus, amb algunes dificultats d'integració sensorial i està escolaritzat en un centre no específic però amb suport individual.

6.2.3 Vivències i necessitats durant el procés d'estudi diagnòstic

En aquest apartat s'utilitzen algunes dades quantitatives però sobretot s'empren els comentaris i les vivències de les famílies pel que fa al descobriment de les primeres dificultats i de com van buscar respostes a les seves sensacions que "alguna cosa no anava bé". En la taula 21 podem veure la relació entre l'objectiu específic i els indicadors d'aquest apartat.

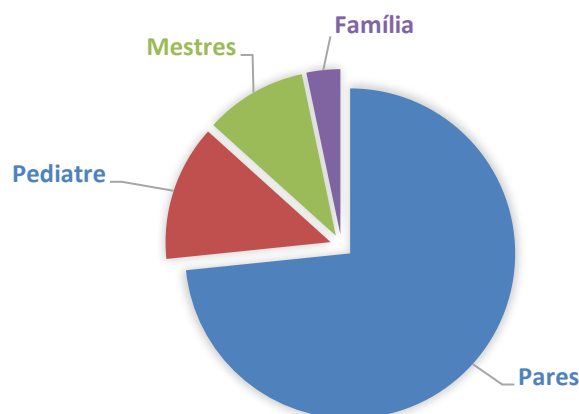
Taula 21. *Indicadors sobre les vivències i necessitats durant el procés de diagnòstic*

Objectius específics entrevista	Blocs d'informació	Indicadors
3. Conèixer les vivències i necessitats durant el procés diagnòstic	Vivències i necessitats durant el procés de diagnòstic	Descobriments primers símptomes
		Recorregut familiar per diferents professionals
		Professionals que diagnostiquen
		Instruments de diagnòstic
		Durada del procés de diagnòstic

Com es pot constatar en la taula 22 i la figura 9 la gran majoria de pares (22, que representen un 74%) van ser els que van descobrir o van pensar per primera vegada que "alguna cosa no és normal o no va bé". En aquest estudi els progenitors, normalment la mare, és la que es va adonar que alguna àrea del desenvolupament del nen no era com "hauria de ser".

Taula 22. *Descobriments dels primers símptomes*

Qui descobreix els lers símptomes	Nombre de Famílies	Percentatge
Pares	22	73,3%
Pediatre	4	13,3%
Mestres	3	10%
Resta de família	1	3,3%
Total	30	100%

**Figura 9.** *Descobriments dels primers símptomes*

Aquest descobriment va sorgir ja sigui per comparació amb altres nens o simplement per sensacions estranyes que moltes vegades no es poden descriure en relació amb l'evolució del seu fill.

El Baby Einstein, això li encantava. Però clar, et posaves a davant i eres com un objecte, ni et mirava, ni un no em molestis, ni plorava, s'apartava i sinó ho buscava; i tu el buscaves. Transparent totalment, eres un objecte que havia caigut allà ... (FA-P)

Jo notava que passava alguna cosa, però ningú em feia cas. Jo deia: "és massa independent". I em responien que millor. Però no. (FA-M)

Altres famílies van expressar les comparacions constants que feien amb nens de la mateixa edat i el fet que això els va ajudar a entendre que el nen presentava certes dificultats evolutives.

Jo anava amb el meu nebot i li donava una joguina de plàstic, i l'agafava i em mirava. I jo veia que al meu fill li donaves la joguina i no mirava. A vegades es posava en un racó amb les figures que boten, el cridaves pel seu nom i ell no te les tirava. En canvi el meu nebot, amb un any menys, sí que ho feia! (FA-L)

...Yo tenía una amiga que tenía un bebé más o menos de la misma edad y más o menos te fijas, quieras o no quieras te fijas. Dices tarda un poco más en algunas cosas pero ya veía cosas que el señalar no señalaba, ni mama, ni papa. Entonces había cosas, como que no te mantenía la mirada aunque le llamaras la atención. (FA-V)

Era una cosa...una obsessió horrible perquè jo veia moltes diferències en relació amb el seu germà. Recordo vídeos del meu fill gran que gesticulava, que t'agafava, que et responia... aquest estava a anys llum del que feia el meu fill gran. (FA-AC)

S'ha de tenir en compte que només el 13,3% dels casos (4) van ser descoberts pel pediatre o pel professional sanitari que fa el seguiment del nen, i que en la majoria de les vegades, aquest fet va coincidir amb les preocupacions expressades per moltes famílies. El principal senyal d'alarma ve donat pel retard en el desenvolupament de la parla.

Va ser la pediatra, en una visita rutinària. Crec recordar que va ser la dels 18 mesos. La pediatra va considerar que per la seva edat, tenia poc vocabulari, poc repertori. (FA-A)

En una revisió rutinària, em va demanar "ja diu papa i mama?" I vaig dir, no, no ho diu, i aquí va saltar l'alarma. A part, ja l'havia visitat abans i havia vist que era molt mogut i obsessiu amb el tema dels llums. (FA-D)

Les revisions amb la pediatra, quan et fan les preguntes típiques de fa això, fa allò, quasi tot era que no... (FA-Z)

És important destacar que diferents famílies van insistir sovint als pediatres sobre les seves preocupacions, però que van ser ignorades sistemàticament.

Vaig anar a cinc pediatres i els cinc em van dir que era perquè el nen no anava a la llar, que era perquè estava a casa, i que necessitava més estímuls... (FA-F)

Vam anar 5 o 6 vegades. És que passa això, ha passat "lo" altre, mira el que fa (...) Al final de tantes visites, vaig anar a la pediatra, i ens quadrem i insisteixes que no és normal, que no ens pot dir simplement que sigui paradet. (FA-P)

L'escola ens va començar a dir que hi havia coses que a classe no anava bé. I ens vam esperar uns 2-3 mesos perquè vam parlar amb el pediatre, qui ens va dir que el veia bé, res d'estrany, però clar era una visita mèdica de 20 minuts al mes. Així que ens va dir que ens calméssim, que li donéssim temps, com que fins l'any passat no havia anat a l'escola bressol, que no fos un tema d'adaptació, de canvi d'hàbits, d'ambient. Llavors van passar dos mesos i la cosa no anava a més ni millorava, i al final ens vam decidir, jo per insistència, li vaig dir al pediatre que potser millor que ens ho miréssim per una altra banda. I va ser llavors quan ens van parlar per primera vegada del CDIAP. (FA-J)

A l'any i mig la vaig portar al pediatre i em va dir que "bueno", primer que era vaga, que li posava molta tele (...) Em diu: vine als dos anys si segueix igual. Als dos anys i pico la porto i em diu: no, no, espera't fins els dos anys i mig. Perdona? Hasta que no me la envies dónde me la tengas que enviar yo no me salgo de aquí. (FA-AB)

En un dels casos la pediatra va derivar la família al servei d'atenció pública primerenca per les dificultats motrius, tot i que després en van sorgir d'altres relacionades amb el seu neurodesenvolupament.

Va ser la pediatra a la que anàvem la que ens va derivar al CDIAP, per alentiment motriu. Sempre estava als límits. Va gatejar als 11 mesos, va caminar als 18 mesos, o sigui, sempre al límit, i va ser això el que va crear alarma. (FA-R)

Els educadors i mestres de les escoles i llars d'infants també tenen un rol important a l'hora d'adonar-se de les dificultats que presenten els nens, sovint en l'àrea motora i en l'àrea sociocomunicativa.

Els va descobrir una professora de l'escola, quan ell anava a la guarderia. Ella va veure que hi havia alguna cosa que no acabava d'anar bé (...)Totes les diferents coses que els hi fan fer a tots els "bebès", ell les feia amb molta més dificultat. (FA-H)

La mestra ens va dir al cap d'un mes i mig, el teu fill s'està comportant d'una forma que no és molt habitual. I m'estranya... Feia estereotípies amb els peus, no mirava els altres nens, ni s'hi relacionava i es tocava molt els cabells. (FA-S)

En tots aquests comentaris podem extreure les causes principals que varen provocar la preocupació de les famílies. És necessari destacar que la informació descrita a continuació es va obtenir de l'anàlisi acurat de les entrevistes, ja que no era inicialment un aspecte rellevant per aquesta investigació però que s'ha volgut tenir en compte i plasmar de manera gràfica. En la taula 23 i la figura 10 podem comprovar que més de la meitat de les famílies (un total de 16, el 53%) s'angoixen per l'endarreriment en la parla i la comunicació de manera molt explícita.

Taula 23. Preocupacions de les famílies

Àrees de preocupació	Nombre de Famílies	Percentatge
Llenguatge i comunicació	16	53,3%
Socialització i relació amb altres	-	-
Conductes problemàtiques	3	10%
Dificultats sensorials	-	-
Varietat simptomatologia	11	36,6%
Total	30	100%

Algunes de les famílies (10%) concretament van descriure les conductes estranyes o problemàtiques dels seus fills i que aquestes van ser les que van despertar les sospites més importants. Tot i que sovint fou un sol aspecte el que acaba desencadenant la visita al pediatre, moltes famílies no van poder discernir què era exactament el que no van veure “normal” en l'evolució del seu fill. De fet, això és degut a que en realitat no és només un aspecte evolutiu el que no funciona, sinó una varietat de símptomes. Per aquest motiu una quantitat important de casos (36,6%) va comentar que eren diferents aspectes el que els va preocupar, no només un en concret.

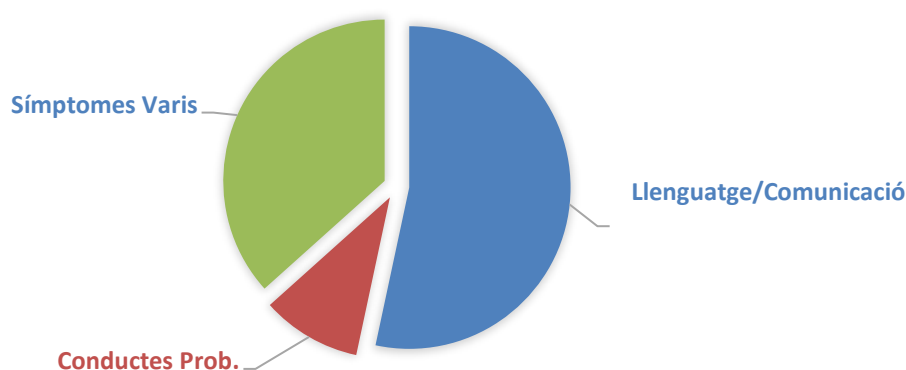
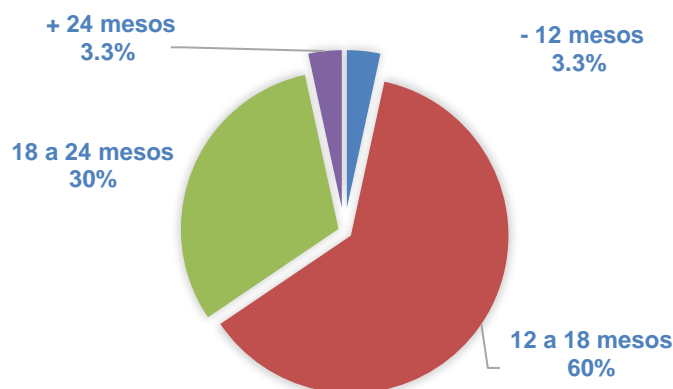


Figura 10. Preocupacions de les famílies

Una altra dada que va resultar molt interessant fou el *moment* en el que es van *descobrir els primers símptomes* o que algú, ja sigui la família o algun professional, va intuir que el nen presentava dificultats en alguna àrea o que algun aspecte del seu desenvolupament no encaixava amb la norma. Com es pot comprovar en la taula 24 i en la figura 11, el 60% dels casos (18) són descoberts entre els 12 i els 18 mesos, o exactament en el moment de fer l'any i mig.

Taula 24. Edat del nen en el moment del descobriment dels primers símptomes

Edat descobriment	Nombre de Famílies	Percentatge
Menys de 12 mesos	1	3,3%
12 a 18 mesos	18	60%
18 a 24 mesos	9	30%
Més de 24 mesos	1	3,3%
Total	30	100%

**Figura II.** Edat del nen en el moment del descobriment dels primers símptomes

Aquest rang d'edat (12-18 mesos) és el moment evolutiu en el qual els nens haurien de poder utilitzar paraules del seu entorn més proper per fer demandes simples i per comentar allò que veuen i els interessa. En ser aquest un comportament visible i mesurable sorgeixen inquietuds per part dels adults que conviuen amb el nen, ja siguin els familiars o els professionals, quan aquest comportament no apareix en el moment evolutiu adequat. També ens trobem amb alguns casos de nens que comencen a dir paraules, tenen un repertori variat i ampli, però al voltant dels 18-20 mesos d'edat de sobte les deixen de dir. Algunes famílies ens expliquen aquest fet.

Llavors algunes paraules que tenia totalment assimilades, no repeticions, sinó amb significat com transports o animals les va deixar de dir fins arribar a zero vocabulari. Primer la meva dona estava més preocupada pensant que alguna cosa passava, però vam pensar que potser ara no volia parlar però que poc a poc aniria dient altres paraules. No va ser així, no va introduir més paraules. (FA-C)

A nivell també de les paraules, poques paraules que deia, de cop i volta les deixava de dir i només feia sons. (FA-AC)

A l'any i mig va fer el "parón". Ella parlava i tal...però va fer el "parón". Va ser com si tornés a tenir set mesos o així... (FA-AB)

Jo penso que el detonant va ser que el nen va fer, per mi, una evolució normal. Va començar a dir les primeres paraules, fins els 19 mesos quan tenia pipi deia pipi, etc... I de cop i volta va deixar de dir tot, tot i tot; en un període de temps reduït. (FA-O)

A partir del descobriment d'aquests primers símptomes poden passar mesos o fins i tot anys abans no es consulti amb un professional, depenent en molts casos de la gravetat de la simptomatologia, de la insistència de la família, de l'experiència amb nens petits, la xarxa social i familiar disponible i els recursos econòmics per poder recórrer a un professional o un equip de professionals a nivell privat. El recorregut no és mai el mateix ni se segueix un procediment clar i estructurat, tot el contrari, el caos i la confusió podrien ser les dues característiques més habituals que descriuen aquest procés. Després que algú, ja sigui la família o els professionals han disparat el senyal d'alarma, les vies i recorreguts són molt diversos.

El camí més lògic i senzill podria ser que la família o el professional que detecta certes dificultats, es posa en contacte amb el pediatre, que el deriva al servei públic d'atenció primerenca, és a dir, al CDIAP, es porta a terme l'estudi diagnòstic i comença el tractament. En realitat, segons les dades analitzades, aquest procés tant simple es dona poques vegades. Solament en el cas de 2 famílies el procés va ser prou ràpid, d'uns mesos, i en el qual del pediatre o des de l'escola es va anar directament al CDIAP, per rebre el diagnòstic i paral·lelament començar a treballar amb el nen.

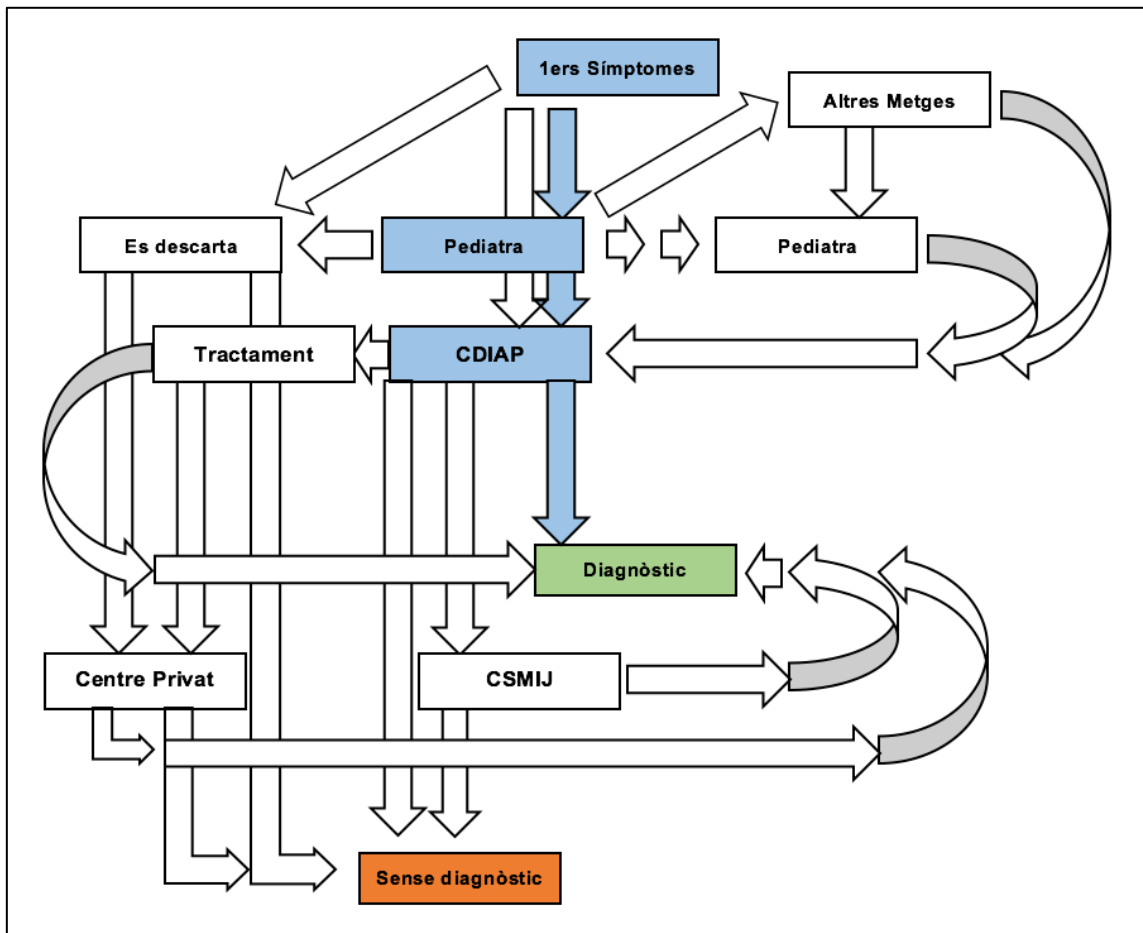
La meua dona deia que alguna cosa passava però tots ho negàvem. Un mes més tard o així vam comparar amb altres nens i ja vam veure que el comportament no era el que li tocava per la seva edat. El vam portar al pediatre i ens va parlar del CDIAP. (FA-C)

La segona setmana d'adaptació, la professora ens va dir que hi havia alguna cosa que no quadrava del nen. Ens va dir que no sabia si el nen no l'entenia o hi havia algun problema d'oïda, però... bueno, hi havia cosetes (...)Li vam dir al nostre pediatre, que té coneixements de TEA i em va fer un test de 24 preguntes i van sortir 12 alterades i d'aquestes 4 una miqueta així crítiques. I em van derivar al CDIAP, i quan vam anar al CDIAP, ens va tocar una psicopedagoga i li vaig explicar com era el meu fill i em va dir que li estava descrivint un nen autista. Després van veure el nen, el van venir a veure al cole i després em van donar el diagnòstic. (FA-Q)

És difícil de determinar si aquests dos casos van seguir un procés ràpid i ordenat gràcies als coneixements i conscienciació del pediatre o perquè en els dos casos la diferència d'habilitats

d'aquests nens amb el seus iguals era molt més evident que amb la resta nens de la mateixa edat. El que ens va cridar més l'atenció de l'anàlisi de les 30 entrevistes va ser la diversitat de recorreguts que poden seguir les famílies abans de rebre una resposta. Es va fer complex agrupar les famílies per poder entendre les diverses opcions, ja que cada cas és únic. Per poder adonar-nos de la complexitat amb la que es van trobar les famílies s'ha volgut plasmar gràficament els diversos recorreguts en la figura 12.

Figura 12. Possibles recorreguts de les famílies de nens amb autisme durant el procés de diagnòstic



Font: Elaboració pròpia.

Observant la figura 12 podem comprovar que, a partir del descobriment d'aquests primers símptomes, els recorreguts de les famílies poden ser molt diversos. El recorregut marcat de color blau hauria de ser el camí que realment s'hauria de seguir si totes les eines i procediments adequats s'executessin. És a dir, descobriment-pediatre-CDIAP-diagnòstic. El final d'aquesta cursa d'obstacles és aconseguir el diagnòstic per poder començar a treballar i implementar les ajudes i suports necessaris. La realitat és que en l'anàlisi de les entrevistes es van trobar més de 20 recorreguts diferents, arribant tard sempre l'accés a les ajudes i a la

comprensió del trastorn. Ens vam trobar des del desconeixement per part dels professionals sanitaris, per tant les famílies acaben buscant incansablement algú que els escolti, fins aquelles famílies que es van derivant d'un servei a l'altre però sense cap mena de planificació i sense seguir un procediment estàndard. És necessari destacar els casos més greus, els quals no reben mai el diagnòstic o bé el reben a l'edat adulta. Això significa anys d'incomprensió, trobant-se constantment amb barreres per accedir als serveis especialitzats que serien necessaris. A continuació es descriuen 4 casos per a il·lustrar 4 recorreguts ben diferents. En el primer exemple el pediatre va derivar els pares a l'otorinolaringòleg i aquest va detectar alguna cosa més.

Fuimos al otorrino porque pensábamos que el niño no hablaba porque no escuchaba. Que aquí el que es para matarlo es el pediatra. Y el otorrino le hizo una prueba y nos dijo que este niño oía pero que tenía problemas muy graves. (...) y es cuando fuimos a los psicólogos y le hicieron un test (...) a un sitio privado de aquí. (...) Bueno sí, ella me hizo un escrito que ponía que tenía un posible Trastorno del Espectro Autista. Entonces me mandó al CDIAP. I en el CDIAP lo vio la neuróloga. (FA-I)

El segon cas es tracta d'un nen que al néixer havia patit una cardiopatia, però els pares feia temps que veien alguna cosa més i el pediatre va ignorar les preocupacions de la família respecte al seu desenvolupament. Finalment la mateixa família, seguint els consells d'un familiar, va trucar al CDIAP explicant què estava passant amb l'evolució del nen. En el servei públic d'atenció primerenca, tot i que van començar a intervenir no els hi va proporcionar un diagnòstic i la família va acabar en un servei privat que els hi va fer l'avaluació diagnòstica.

Nosaltres anàvem el metge de capçalera, el pediatra que li tocava en aquell moment. Llavors el metge no li trobava res d'important, excepte el tema del coll (...) Doncs a partir d'anar a un fisio, on havíem d'esperar una mica perquè s'acabés de recuperar, vam anar a un metge privat (...) tampoc va detectar res, ell no veia res realment estrany (...) vaig mirar internet i el que m'encaixava més, a partir de fer tests, era el tema de l'autisme. I com que la meva germana és educadora (...) doncs ella em va dir que no pintava bé i que truquéssim a CDIAP que ens tocava. Vam trucar al mateix juny i de seguida els hi vam dir que no parlava, que deia paraules sense gaire sentit... I ens van dir que el volien veure el mateix agost. I va entrar al CDIAP, però tampoc ens deien massa cosa què podria ser allò. La paraula autisme mai va sortir. Problemes de comunicació i de relació i de llenguatge, i para de comptar. No sortíem pas d'aquí (...) I el pediatre continuava amb la seva, que té lògica, que això li venia arran de l'operació que havia tingut, d'aquí no es movia (...) no sabia identificar si era autisme o no. (...) Llavors va ser quan la meva germana ens va recomanar que anéssim a una fundació privada de psicologia de Barcelona. (FA-L)

En el cas següent les educadores de l'escola van culpabilitzar la mare pel comportament del nen i simplement li van dir que ella anés a un psiquiatre perquè l'ajudessin amb l'educació del

seu fill. La mare va buscar ajuda privadament i finalment la van derivar al CDIAP. En aquest servei van atendre al nen però tampoc li van donar un diagnòstic segur, finalment la mare va buscar diagnòstic per escrit anys després per la via privada.

El problema que tenia és que jo deia que li passava alguna cosa. Però la guarderia deien que era jo que el tenia mimat, que anés al psiquiatre, que anés al psicòleg a que m'ajudés. I li vaig explicar a un company de feina, a un metge amb el que jo treballava (...) per la cara que em va fer, vaig veure que es preocupava molt. La seva dona és psicòloga i em va dir que l'anés a veure. (...) Va ser com un procés molt llarg. La dona em va veure a mi, va veure el nen, després de 4 mesos ens vam tornar a veure (...) jo li vaig dir si el nen tenia autisme, perquè jo me'n recordava de coses d'un reportatge que vaig veure a la tele. I ella em va dir que no em volia dir res i em va enviar al CDIAP. (...) I al CDIAP vam tornar a passar pel mateix rotllo. O sigui, entrevista als pares, exploració al nen. I ens van dir que possiblement el nen tenia trets autistes. (FA-O)

El següent cas és similar, però aquesta vegada la resta de la família va ser la que va culpabilitzar la mare per les conductes i la manca d'aprenentatges del nen. Finalment la mare buscant a internet va deduir que totes les conductes que presentava el seu fill coincidien amb la simptomatologia del TEA. Ella mateixa va ser la que va pressionar al pediatre perquè la derivés a l'equip especialitzat.

Yo era madre primeriza, así que además me lo achacaban a "es que es el primer niño, es que estás muy susceptible, es que tu no sales de casa", o sea, todas las culpas eran hacia mi (...) Busqué información por internet y al final chocas con el diagnóstico: con el TEA, con el TGD, con todas estas cosas y tu vas al pediatra y le dices "el niño tiene esto" por "esto, esto, esto y esto" y dice "sí, sí" y te deriva al CDIAP. Y esto que era privado (...) tuve que decirle yo que el niño no va bien, el niño no señala, no responde a su nombre, aleteos, que anda de puntillas, que pega saltitos y estas cosas. (...) La otra cosa es que el niño no hablaba, el niño no habló nada, no decía ni "papa" ni "mama" (...) Le hicieron la prueba más sencilla, aquella de seis puntos, la hizo la neuropediatra del CDIAP. De hecho, recuerdo que fue muy breve (...) no era de observación, me estaban preguntando a mi y el niño estaba allí. La misma media hora (...) para mi fue excesivamente breve. Yo no sé, a lo mejor era súper descarado que mi hijo fuera autista, no lo sé. (FA-E)

D'altra banda cal tenir en compte en tot aquest procés l'efecte diferencial del gènere respecte a la dificultat del diagnòstic. De les 30 famílies informants, els seus fills majoritàriament eren del sexe masculí, concretament eren 25 nens i 5 nenes. Tot i que com s'ha explicat en el capítol 5 les famílies es van seleccionar de cap manera específica sinó que es van presentar voluntàries, en certa manera el nombre de nenes s'ha acostat a la prevalença per gènere de TEA. La bibliografia ens diu que de cada 4 casos 1 hauria de ser una nena (Agnieszka Rynkiewicz et al., 2016). Per altra banda, els professionals clínics es troben que detectar i diagnosticar a les nenes

és més complex ja que els seus perfils evolutius s'allunyen dels masculins. Aquests 3 exemples de recorreguts de les famílies amb nenes il·lustren perfectament aquesta idea.

La veies infeliç i molt inquieta. Llavors costava molt interaccionar amb ella també (...) Això doncs als catorze mesos. Llavors vam anar amb una psicòloga de la universitat que està com molt especialitzada amb el vincle (...) ella es va almar una mica pel que li explicàvem i tal, però llavors la va veure i no va veure cap símptoma, no li va donar cap signe d'alarma (...)als 19 mesos durant l'adaptació a l'escola (...) a la que vam allargar una mica i la vam deixar a dinar s'aixecava de la trona, molt nerviosa, estirava els cabells dels nens (...)Tot va ser bastant fatal. (...) I llavors vam demanar al CDIAP (...) El CDIAP que ens toca a nosaltres ens veu el psicòleg, no vam poder acabar de fer la primera visita, el meu home se la va haver d'emportar perquè ja l'estava liant. (...) ella ja tenia dos anys i quatre mesos (...) com que va veure que tenien una fireta allà per jugar i ella jugava a la fireta i que venia com a interaccionar amb nosaltres (...) ja va decidir que n'hi havia prou i llavors em feia anar a mi a les sessions. I la mestra de la guarderia li va dir "és que estaria bé que veiessis a la nena" (...)i encara és hora de que ell vegi que hi ha algun problema (...) Llavors jo no veia gens clar que fes P3. Vam anar a una altra psicòloga privada (...) Ella ens va donar un bon consell que va ser que anéssim a l'EAP, tampoc ens va dir res de passar proves ni res. (...) El pediatre l'anàvem informant però ell tampoc mai... (...) com que tampoc l'havia vist cap neuropediatre i jo tenia molts dubtes de que pogués fer P3, vam demanar una consulta a un neuropediatre de l'hospital (...) ens va dir que podia ser com varies coses. Jo crec que TEA no ho va arribar a mencionar mai, com TEL, com no sé, com TDH... (FA-W)

I llavors va ser quan més insistentment li deia a la pediatra que aquesta nena no té pinta de anar bé... i la pediatra doncs encara no, i al final a la revisió del segon any ja ens veia tan neguitosos perquè probablement un mes i mig abans i tres mesos abans i sis mesos abans ho tenia en el seu historial, ja ho havíem comentat altres vegades, que la pediatra va dir, doncs si un quedeu més tranquils, si voleu, tranquil·lament aneu a un centre privat (...)La nena sempre ha anat de puntetes. Cosa que el pediatra, vaig anar fins i tot a un altre pediatre a preguntar-li si això era normal i em va dir que sí (...)Vam anar per una banda al neuròleg i per altra banda els del centre privat ens van dir: si us plau demà mateix aneu al pediatre que us ha derivat aquí amb nosaltres i que us derivi al CDIAP (...)El neuròleg diu no, aquesta nena té alguna cosa, no sé que és, anem a fer proves. Encara estem fent proves. (FA-AA)

Vam anar al CDIAP pel tema mobilitat perquè no seia. Després perquè no caminava. Però a mi ja em preocupava "lo altre"...I llavors mirant això del que tenia...o sigui vam anar a un pediatre que té molt de renom i també un altre que està molt especialitzat amb el tema gàstric, el tema digestiu. I clar, ell ens va dir que anéssim a un especialista del CDIAP que ens podria ajudar i tot plegat (...) Al CDIAP veiem que les ajudes que ens donaven no eren útils (...) vam anar a un pediatra de renom privat i clar, ens va dir coses importants i ens va tractar bé però clar, ell només la va veure una vegada i... (...) va dir que li semblava que tenia trets d'autisme o de síndrome de Asperger (...) ell però no volia confirmar-ho ni res, sinó que semblava (...) Després vam anar a un altra neuropediatre que entrava per la mútua (...) aquesta sí que ens ho va dir molt clar (...) només de veure-la com caminava la

nena, com es bellugava, el que feia, es veia molt clar que era un espectre autista (...) Llavors el que vam fer va ser col·locar-la en un centre de psicologia privat i allà sí que ens va fer un diagnòstic que l'estudi va durar quatre mesos. (FA-G)

Les nenes amb TEA segueixen uns patrons de desenvolupament diferent dels neurotípics però clínicament no són prou clars pels professionals i això provoca molta confusió en els procediments que s'haurien de portar a terme. Dóna la sensació que amb les nenes el desgavell encara es magnifica i es fa més evident. En els casos anteriors ja hem pogut observar que la família comenta amb el pediatre les dificultats del seu fill però que el pediatre no li dóna importància. El següent fragment és un altre exemple clar que, tot i l'alt nivell de simptomatologia que presentava el nen, finalment va ser la pròpia família la que es va acabar autoderivant al CDIAP.

Era un nen que li agradava estar sol. Li agradava molt mirar còmics i llibrets de contes. Però sí algú s'apropava a ell i li deia per exemple "vols que et llegeixi el conte?", ell tancava el conte i sortia corrents (...) Tampoc feia contacte ocular, no mirava... El vam portar al pediatre. Bé, és un metge de família que fa de pediatre aquí al poble. I no en tenia ni idea. Va dir: "no, no, no, no passa res, el nen està normal". Es va fixar només en allò físic, però nosaltres estàvem amoïnats perquè el nano no parlava. I ens va dir que ja parlaria que hi havia nens que tardaven a parlar. (FA-T)

Com hem pogut constatar fins ara els camins que van haver de recórrer les famílies abans de poder posar un nom a les dificultats dels seus fills van ser llargs. La intervenció primerenca en trastorns del neurodesenvolupament és vital per una millor prognosi a curt i llarg termini, per això és interessant conèixer quina va ser la durada dels diferents recorreguts i a quina edat es va poder confirmar el diagnòstic de TEA.

Continuant amb l'anàlisi de les vivències durant el procés diagnòstic, en la taula 25 i la figura B3 podem observar que un gran nombre de nens van ser diagnosticats abans dels 3 anys: més de la meitat del total de la població estudiada (21 nens, 69,90%). Tenint en compte que la simptomatologia de l'autisme, en la majoria de casos, no es mostra clarament abans dels 18 mesos, podem dir que aquestes dades són relativament positives. Sorpren també que del total, 7 nens (23,30%) de la mostra de l'estudi, van ser diagnosticats abans dels 2 anys.

Taula 25. Edat de la rebuda del diagnòstic

Edat rebuda diagnòstic	Nombre de Famílies	Percentatge
Menys de 2 anys	7	23,30%
2 a 3 anys	14	46,60%
3 a 4 anys	6	20%
4 a 6 anys	2	6,60%
Més de 6 anys	1	3,30%
Total	30	100%

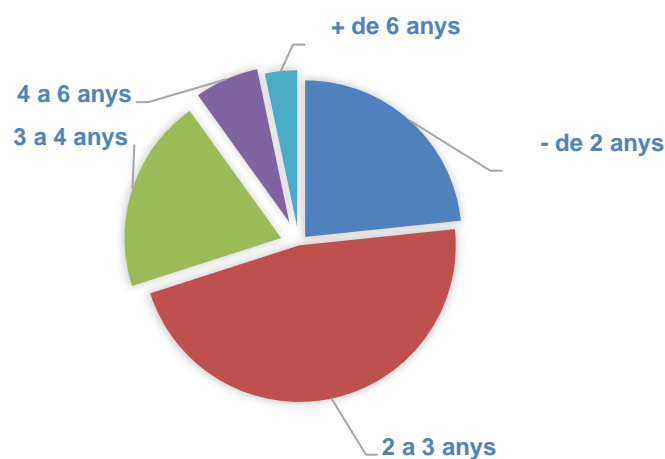


Figura 13. Edat rebuda del diagnòstic

Serà molt interessant contrastar aquestes dades amb les que ens ofereix la literatura científica en aquest sentit. Ens vam trobar també amb un número prou important de casos, el 10% del total, que van rebre el diagnòstic amb més de 4 anys. En una anàlisi clínica més aprofundida seria necessari correlacionar les dades per poder veure si aquests darrers nens han hagut de tardar més temps pel fet que la simptomatologia és més lleu, és a dir, nens que seguint les pautes diagnòstiques del DSM-IV s'haguessin classificat com a Síndrome d'Asperger (APA, 2000).

Observant les dades de la taula 26 i la figura 14 vam poder constatar també que el *període d'espera* de les famílies abans *d'aconseguir el diagnòstic* va variar entre el voltant dels 6 mesos i fins a més de 4 anys. És necessari puntualitzar que aquestes dades es refereixen al període entre el moment que la família sospita que alguna cosa no va bé, fins que es rep el diagnòstic. Com s'ha comentat abans, sovint les famílies esperen, per diferents motius, abans d'explicitar-ho a algun dels professionals disponibles, ja siguin del sector educatiu, social o sanitari.

Taula 26. Durada del procés diagnòstic

Temps per obtenir el diagnòstic	Nombre de Famílies	Percentatge
Menys de 6 mesos	1	3,30%
6 a 12 mesos	14	46,60%
12 a 18 mesos	5	16,60%
18 a 24 mesos	5	16,60%
2 a 4 anys	4	13,30%
Més de 4 anys	1	3,30%
Total	30	100%

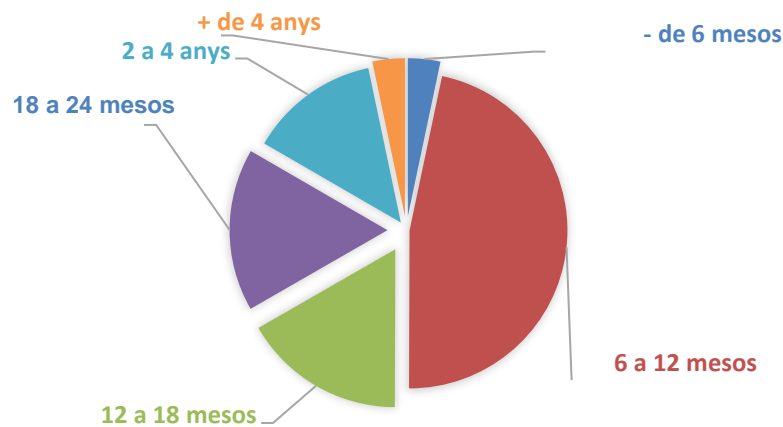


Figura 14. Durada del procés diagnòstic

La franja més negativa de la figura 14 és quan ens mostra l'espera a partir dels 12 mesos. És a dir, segons les dades obtingudes, un 50% de les famílies (15) van esperar més d'un any per aconseguir un diagnòstic. Aquesta espera es cristal·litza en l'embull de professionals i d'esperes entre professionals que han de seguir les famílies. Del total de famílies, un 16,60% (5) van esperar més de dos anys des del moment que van sospitar fins que van aconseguir el diagnòstic. Els diferents circuits que es poden sentir obligades a seguir les famílies dificulten l'obtenció d'informació ràpida i fiable, incrementant considerablement els nivells d'estrès de tot el conjunt familiar. Hagués estat interessant obtenir la dada del temps d'espera des del moment que la família contacta algun professional fins que es pot obtenir el diagnòstic. Durant les entrevistes l'autor de l'estudi ho va preguntar a algunes famílies, tot i que aquestes no ho van tenir del tot clar. Els pares recordaven a quin professional ho van comentar per primera vegada però no el moment exacte.

En el proper apartat es parlarà de les reaccions al diagnòstic i de les vivències després del diagnòstic. L'investigador vol remarcar que és difícil separar aquesta primera part "durant el diagnòstic" de "després del diagnòstic" ja que l'espera, les inseguretats, el desgavell d'aquest

primer apartat repercuteix directament en el segon. És a dir, la manca de direcció, suports i ajudes incrementa la inseguretat familiar posterior i per tant empobreix les vivències pel que fa a la rebuda del diagnòstic i de la seva acceptació. Aquests aspectes són la justificació del fet que l'autor de la tesi hagi volgut recollir informació no només dels moments posteriors al diagnòstic, sinó de tot el procés. Així el programa de suport resultant de l'estudi haurà de contemplar aspectes d'acollida i seguiment durant tot el recorregut familiar.

6.5 Vivències i necessitats després del diagnòstic

Aquest apartat se centra en com van viure la rebuda del diagnòstic les famílies, qui els hi va dir, en quin context, quina informació van rebre, quin suport immediat se'ls va oferir i sobretot i com a conseqüència de tot el procés, com es van sentir, no només a nivell emocional, sinó també quin nivell d'acolliment i professionalitat van percebre que rebien.

Taula 27. *Indicadors sobre les vivències i necessitats després del diagnòstic*

Objectius específics entrevista	Blocs d'informació	Indicadors
3. Conèixer les vivències i necessitats durant el procés diagnòstic	Vivències i necessitats després del diagnòstic	Primeres reaccions i suport percebut
		Vivència familiar del moment del diagnòstic i suport rebut
		Necessitats de suport
		Suport professional
		Suport altres entitats
		Impacte econòmic
		Impacte en la família

En la taula 27 recordem l'objectiu específic en aquesta àrea, que correspon al bloc d'informació de les vivències després del diagnòstic i a tots els seus indicadors. Aquí les paraules i afirmacions de les famílies, és a dir les dades qualitatives, són insubstituïbles. Aquestes ens van fer reviure uns moments crucials per a les seves vides i per a les vides dels seus fills. La majoria de famílies es van emocionar en recordar aquests moments, en alguns casos es va haver d'aturar la gravació per poder donar un descans als pares. Com diuen algunes famílies, són moments que els van afectar molt i que no oblidaran mai. D'aquí la importància d'aquesta investigació i del programa que en resulta.

En primer lloc, ens vam trobar amb les famílies¹⁵ que van rebre el diagnòstic de manera positiva i que ho van viure com a un primer pas per poder treballar i trobar solucions a les dificultats dels seus fills. En aquests dos casos coincideixen famílies que van passar el procés diagnòstic de manera molt ràpida.

Bueno, jo em vaig sentir alleujada (...) el posar un nom a les petites coses que veia que no eren normals, entre cometes. Saps? (...) A mi quan m'ho varen dir, va ser, molt bé i ara què és el que hem de fer? A on hem d'anar? Ni negació, ni... (FA-Q)

Realment, si et sóc sincera, no ho vaig passar malament. Tens un sentiment de sentir curiositat pel que et diuen, voler interessar-te, voler conèixer, saber què pots fer per aportar i per ajudar al nen en el seu desenvolupament (FA-A)

Altres famílies també van expressar la rebuda del diagnòstic com un alleujament, més tranquil·les, que es van treure un pes de sobre i reconfortades, sobretot perquè pensaven que podia ser alguna malaltia greu i perquè ara sabien què fer i què anar a buscar per començar algun tipus d'intervenció. És a dir, s'havia acabat la incertesa de no saber contra què estaven lluitant.

Quan em van donar el diagnòstic li vaig dir a la psicòloga: m'he tret un pes de sobre. I és que a més jo em pensava que ho estava fent malament, l'educació de la nena, que l'estava malcriant...Perquè tothom t'ho diu eh? Surts al carrer i hi ha una ignorància tremenda... (FA-AB)

Saps què passa, la veritat és que nosaltres ja vàrem assumir des del començament que el nen tenia alguna cosa, però portàvem anys que no sabíem el què i nosaltres ens va reconfortar molt (...) Però jo no sé si és la paraula tranquil·litzadora, clar, perquè és autisme, però jo tenia ganes que en el nen li diguessin això per poder-lo tractar (...) no és que et posis content, però no passa res perquè el que volíem era tenir aquesta informació per saber el que té en nen i així anar a on sigui perquè li puguin donar la teràpia més apropiada per ell (FA-K)

Les seves mancances ja les estàvem atacant des de feia temps, uns mesos, però alleujament en el sentit de que "vale", ara demanem hora aquí, comencem una teràpia allà, sí. Una mica més enfocats. (FA-W)

¹⁵ Les dades que es presenten en aquesta categoria són de caire qualitatiu i no s'han quantificat ja que totes les famílies han passat per diferents estadis i han expressat les vivències amb estats d'ànims molts diferents. És a dir, una família pot haver expressat frustració, alleujament i tristesa i per tant és molt complex de categoritzar separatament.

En segon lloc, ens vam trobar amb un grup de famílies que, tot i sospitar que estava passant alguna cosa greu, s'ho havien autonegat o no s'ho acabaven de creure, per tant la confirmació els va entristir i a continuació es van preguntar "I ara què fem?"

Fatal. Tot i que estava cantat, perquè ja ho sabíem, però no deixa de ser la confirmació d'allò que en el fons de tot vols negar o pensar que potser no...et fas la il·lusió. Va sortir un grau sis...pot millorar, de fet està millorant, no se si baixarà o no però...va ser dur i ens vam sentir sols, desatesos, bé, desatesos no perquè estem anant a teràpia, però tristos, petits... (FA-C)

Molt malament. Bueno, ja m'ho esperava sincerament perquè aviam... Jo realment anava que em diguessin que m'equivocava (...) quan et diuen "mira sí, és això", penses "bueno i ara què?", clar, "què en saps tu de l'autisme?" (FA-F)

No va ser un cop fort, perquè tant ell com jo ja ho havíem mirat. Però bueno, ja t'ho està dient un especialista (...) És que no ho vàrem pair. Allò que dius, i ara què hem de fer? (FA-P)

Ens trobem amb un grup de famílies per a les quals el resultat del diagnòstic va ser una sorpresa absoluta, no s'esperaven trobar-se amb aquestes notícies. Alguns d'aquests casos es donen perquè el procés diagnòstic no ha estat d'acompanyament per entendre les dificultats del nen i finalment, de manera conjunta professionals i pares, poder posar un nom a aquestes diferències. El resultat de no esperar aquestes conclusions va ser sobretot sentiments d'incomprensió, frustració i tristesa.

Jo em quedo indiferent, perquè jo no sé què vol dir, o sigui, no sé què és. (...) El meu home era més de llegir i llegir informació a l'internet, i un cop va tenir tota la informació, va començar a anar de capa caiguda. Totes les expectatives, tot el que esperes, tots els teus projectes (...) jo de mica en mica he anat caient. El meu home ha caigut en picat i jo a poc a poc. Molt frustrada. (...) sí que penses, per dintre, "quina merda, quina putada". (FA-D)

Molt malament, i més que t'ho diguin així de cop; tampoc no.... Bueno et sobta, perquè només amb una visita al metge, ja pot ser molta eminència (...) Primer que no saps què vol dir, perquè quan t'ho diuen poder no ho has pensat mai. (FA-N)

Perquè quan ens ho van dir, ens ho van dir en plan "està bé, son bones notícies dins de tot" i nosaltres ens vàrem posar a plorar a la consulta, i la noia, la professional, es va estranyar, i ens deia, "però si és molt lleu". (FA-R)

Desesperats. Una mica sí. Sobretot a les nits... No dormíem. Esperàvem que el nen dormís per mirar nosaltres. Ens vàrem enfonsar una mica... (FA-S)

Per la majoria de famílies arribar a la conclusió que el seu fill té autisme és un procés dolorós, desconcertant i frustrant entre altres. En la taula 28 es fa un recull de les diferents sensacions i sentiments que van viure les famílies d'aquest estudi en el moment de sentir per primera vegada que el diagnòstic d'autisme es confirmava. Aquestes vivències ens donen informació molt valuosa de com les famílies van viure el procés d'estudi i el resultat final. Encara els quedarà molt camí per recórrer i probablement el podem considerar com l'inici d'aquesta trajectòria, però escoltant els pares queda ben clar que és un moment crític en la vida dels seus fills i de tota la família.

La taula 28 s'ha organitzat al voltant de diferents sentiments i estats d'ànim: incomprensió, negació, frustració, solitud, culpabilitat, tristesa, alliberament i inici d'una nova etapa. La fletxa de la taula ens indica d'on podrien partir les famílies, amb vivències més negatives d'incomprensió i negació, passant a les vivències durant les quals tots aquests sentiments s'estan elaborant, és a dir, frustració, solitud, culpabilitat i tristesa. I finalment les experiències més positives d'alliberament i d'afrontament cap a l'inici d'una nova etapa com a família.

Taula 28. Vivències i nivells d'afrontament de les famílies en rebre el diagnòstic d'autisme.

Incomprensió	Negació	Frustració	Solitud	Culpabilitat	Tristesa	Alliberament	Inici d'una nova etapa
Bloquejat	Com si el meu fill no hi fos	Desesperats	Sols	Potser no m'he cuidat prou?	Fatal	Un descans	Amb molta feina per endavant
Sense respostes	Negació	Impotents	Desatesos	Culpabilitat	Tristos	Alliberament	Curiositat per buscar informació
Desconcert	No creure-s'ho	Molt difícil	Perduts	Què he fet malament?	Petits	Reconfortant	Ens queda tot per fer
Desconeixement	Posar excuses	No esperat	Desemparats	Quan ha passat no t'has adonat?	Espantats	Tranquil·litzat	
Voler saber el perquè	No assimilació	Ràbia			Malament	Alleujat	
Estàs fora de lloc	Esperança que surti de l'espectre	Frustració			Enfonsats	Em vaig treure un pes de sobre	
Aclaparats	No pot ser s'està equivocant	Perquè m'ha tocat a mi?			No voler disfrutar de res	Més enfocats com a pares	
Estupefacció		Perquè ell?			Com si fos una mort	Esperant reafirmar el que sabia	
Per què li passa?		Malhumor			Un dol		
		Angustiadós			Desapareixen expectatives com a pare		
		Canvi d'expectatives			Depressió		
					Terrible		
					Un desastre		
					Sense forces per tenir cura del nen		
					Tot va perdre sentit		
					No pots menjar ni dormir		

Font: Elaboració Pròpia

Tot i que l'autor ho ha volgut estructurar en una taula per facilitar l'anàlisi i la seva comprensió, les famílies en els seus discursos parlen de diferents vivències i de diversos nivells d'afectació durant el mateix discurs. És a dir, una mateixa família pot explicar durant l'entrevista que la seva vivència en un moment determinat va ser de incomprensió, frustració, tristesa, i potser fins i tot alliberament. Aquests pensaments i vivències no tenen perquè donar-se de manera lineal. Els diversos estats d'ànim es fusionen i donen pas a una manera de viure i entendre l'autisme del seu fill en aquell moment. Diferents factors, que no s'analitzen en aquesta recerca, donen peu a aquestes vivències, des del nivell de simptomatologia del nen, fins els recursos i estratègies intrínseques en les famílies. Però el que sí queda palès és que el suport, durant i en el moment de rebre el diagnòstic, pot facilitar i alleujar considerablement tot aquest procés.

Les famílies ens mostren exemples de totes aquestes fases i nivells d'estat d'ànim. Els dos casos que apareixen tot seguit van expressar frustració i una gran inquietud emocional, es pregunten constantment el perquè.

Yo empecé a comerme mucho el coco del “porqué”, necesitaba saber un porqué y buscaba una razón, echándome la culpa de si no me habría cuidado lo suficiente durante el embarazo y yo pensaba que no, porque había seguido todas las recomendaciones. ¿Habrá sido por problemas que yo también tengo de depresión? Bueno, intentar buscar una razón. (FA-I)

Nos quedamos mudos. No pudimos hablar durante ese día (...) no sabía el problema que tenía mi hijo. Una vez nos lo dijo, sí que nos metimos en internet. Y nos volvimos locos (...) eso ya fue llorar todos los días. Y tuvimos un año, yo, pues casi día sí y día no. Así como te lo cuento (...) Bueno no es plorar, es mala llet una mica, i una mica de no saber (...) Tu no, pero yo sí. Yo lloraba un montón. ¡Qué quieres que te diga, es la verdad, porque como puede ser! ¿Cómo puede ser, con lo que yo me he cuidado... Cómo puede ser? Y te culpas, ¿Porque será? Y buscas en tu familia a ver quien puede tener algo así, sabes?. ¡No das crédito! (FA-Y)

Altres casos, de molta duresa, van evidenciar una profunda tristesa i signes de depressió en els comentaris dels pares.

Ja em vaig començar a sentir desemparat en el procés. Doncs és clar, quan et donen el diagnòstic ja et sents directament que tot és un desastre (...) el que vaig sentir més va ser estar molt sol; perquè la meva dona es va enfonsar del tot, com un pes mort. Es va enfonsar, com un plom en un got d'aigua que això no sura ni a la de tres (...) A mi em van passar moltes bestieses pel cap (...) no es veia en cor d'afrontar una situació d'aquell tipus (...) evidentment totes les preguntes que es feien els pares. Perquè m'ha tocat a mi? Evidentment coses que no pots explicar. La meva dona va tocar molt fons, fins el punt que no se sentia amb forces de cuidar el nen. Va perdre sentit tot, la nostra relació com a parella va perdre el sentit, jo vaig perdre el sentit, el fet de voler tenir un fill per tenir un projecte en comú... Tot es va desmuntar, és a dir, tot semblava que era molt fràgil i es va trencar tot (...) Jo ho

recordo com una de les èpoques, sinó l'època més dura de la meua vida, i no fa tants mesos, i sembla com si fes anys. (FA-J)

(La mare) Yo estuve muchísimo tiempo fatal, no quería comer, no quería hacer nada, si yo disfrutaba, si yo hacia algo que me sentara bien, es como que me sentía mal (...) Era llorar todas las noches y fatal. No quieres ir al parque porque tu hijo no hace como otros... Yo lo recuerdo muy mal (...). (El pare) Yo más tarde fue donde de verdad lo comencé a pasar mal, pero yo la vi que lo estaba pasando mal, todas las noches llorando, se quedaba mirando al niño, pasaban las horas mirando al niño y como que qué he hecho mal... ¿Por que a mi? ¿Por que me tiene que pasar esto a mi? Mi vida va bien, tengo trabajo, tengo una casa... ¿Por qué? Si es lo que más quiero. Cámbiamelo todo, quítame el trabajo, quítamelo todo, pero ¿Por que tiene que pasarle esto a mi hijo y más un problema de cabeza? (FA-V)

Altres famílies van expressar culpabilitat, ràbia i desesperació

És un bloqueig mental, molt bèstia i dius no pot ser, s'està equivocant. No pot ser, però clar que pot ser, per mi era molt evident... Era, això no li pot estar passant al meu fill. Un bloqueig d'aquells de dir: (...) lo sacho yo de ahí. El vaig a desbloquejar. I de fet ho vaig intentar(...) és molt fort que ho expliqui, costa molt d'explicar. Jo torno a casa i el meu home no hi era i jo tinc un sobre amb un diagnòstic. El nen arriba com si res, entra a l'habitació (...) jo vaig començar a cridar-lo i ell ni em mirava. Li vaig fer un crit, perquè vaig dir l'haig de despertar, l'haig de treure d'aquí. Ell es va espantar tant, va començar a plorar d'una manera... el vaig espantar molt i el vaig abraçar. Només vaig plorar, plorar, plorar i abraçar-lo. I dic... Què estic fent? Va ser terrible. (FA-AC)

El primer dia que m'ho van dir és com que no t'ho creus, ho saps però no t'ho creus. Però després el sentiment és com d'una mort. Jo la veritat, jo em mirava el nen i pensava que era el meu fill, però no era realment ell, perquè el nen que jo coneixia no hi era (...) jo plorava tot el dia, plorava escombrant, plorava a la feina. (...) "Lo" típic: I per què ell? I per què li passa? O tot el dia et menges el cap, en quin moment tu t'has perdut, en quin moment has fet alguna cosa, en quin moment ha passat això i que no te n'has adonat? (...) el sentiment és també, com en castellà "estupefacción". Dius, no sé, això pot passar? Perquè això ningú t'ho havia explicat mai? Tu saps que hi ha nens que tenen problemes amb Síndrome de Down, paràlisi cerebral, etc. Però no t'imagines un nen amb un procés normal i que de cop i volta faci això (FA-O)

Finalment, algunes famílies van expressar superació i afrontament davant les circumstàncies.

El sentiment va ser dur, molt. Són coses en què intento no pensar però es reviu. Es reviu perquè va ser dur. Va ser dur com a pare. Que després ja està, per mi el meu fill és igual i ho he superat. Bueno hem après a viure amb això i hem passat moltes coses, però vulguis o no... (FA-H)

A continuació es tracta d'on busquen suport les famílies, què fan els dies següents a la rebuda del diagnòstic, amb qui parlen, on busquen informació i de quina institució reben suport. Tots aquests

aspectes són clau per entendre quin tipus de necessitats tenen les famílies de manera immediata, a curt i mig termini.

Per començar, és inevitable relacionar les famílies que han passat per un procés de diagnòstic clínicament adequat, és a dir, quan s'han portat a terme les proves ADOS i ADI-R per un professional amb experiència, amb el fet que es rebí o no un diagnòstic per escrit serenament, en una sessió dedicada i planificada per a la devolució als familiars. Recordem però, com hem analitzat anteriorment, que aquests van ser només un 33% de tots els casos explorats.

Aquestes són famílies que van rebre un informe del diagnòstic per escrit i se'ls va donar alguna pauta o consell a seguir.

A mi em va ajudar molt el llistat de coses que ens va dir la psicòloga que podíem fer (...) la prova de la son que ens va dir, que jo no sabia que existís (...) recomanar-nos a un neuropediatre. Després anar amb un especialista en tractament. O sigui, tot un llistat de coses que podíem fer. Perquè et trobes que quan tu tens un problema de cor saps claríssim que has d'anar al cardiòleg, però quan et trobes amb un nen amb autisme, no saps a quina porta has de trucar (...) Trobar-te a una persona que et diu clarament que té això, això ho agreixes moltíssim perquè llavors saps per on vas; (...) que t'expliquin tot el ventall de possibilitats que hi ha, que com a pare no saps, ni tens perquè saber-ho, perquè és la primera vegada que tu escoltes aquella paraula. (FA-L)

...Vam llegir molt, vam llegir originals en autisme, vam llegir sobre el Kanner, sobre les mares nevera... molts documents d'Estats Units, que són molt més de teràpia conductual, també veníem molt influenciats per l'hospital que fan molt TEACCH (...) També vam començar a buscar gent que es trobessin amb la mateixa situació, vam buscar pares i vam començar per l'associació de pares. Vaig anar a unes jornades... I això per què t'ho explicava? Bueno sí, perquè vaig aprendre molt de l'autisme de moure'm amb altres pares, que potser és el que serveix més. (FA-U)

Li vàrem demanar... i ara què hem de fer? I ens va dir "no hi ha res", "us aconsello que us poseu en contacte amb una associació de pares (...) Li vàrem preguntar "si fos el seu fill, vostè què faria?" I ens va dir d'anar a Gautena¹⁶. (...) Que agaféssim una persona, per veure com ho fan allà, i que treballés amb el nen. (FA-S)

Altres famílies es van mostrar frustrades per la manca d'informació. Van rebre el diagnòstic, ja sigui verbalment o per escrit però sense cap mena de suport o seguiment. Són les famílies que es van sentir pitjor, més desemparades i perdudes ja que els van anomenar una paraula

¹⁶ Associació sense ànim de lucre de Guipúzcoa que informa i dona serveis a les persones i famílies amb autisme.

desconeguda, autisme, i en alguns casos TEA, per després abandonar-los sense cap mena de seguiment.

El metge ens va dir que tornéssim al cap de 3 mesos. Sí que li vàrem comentar que estàvem en procés de treballar amb el CDIAP. I que de moment continuéssim així, que anés a la guarderia perquè encara no havia entrat a la guarderia; o sigui imagina't! (...) Ens hauria d'haver donat eines per saber on s'ha d'anar. O sigui, en cap moment no ens va donar una mica "d'alè" de què hem de treballar i què s'ha de fer. (FA-P)

Jo crec que fallen dues grans coses. Un és l'acompanyament i l'altre és la dosificació de la informació necessària perquè els pares tinguéssim alguna cosa. Jo vaig sortir d'allà amb dues pàgines. I tot el que sabia i sé i he buscat d'autisme és perquè més endavant m'he trobat amb altra gent, com alguns professionals, que m'han explicat. Però jo per ells, m'ho vaig buscar tot per línia, i és molt perillós, tot i que tinc cert criteri i puc filtrar (...) però no sóc un entès del tema i puc saber si la pàgina web és més o menys fiable, puc mirar si la font està contrastada en algun altre lloc, però més enllà d'això no tinc manera de saber si vaig bé. Clar, a mi em diuen el teu fill té això i bona nit i tapa't. Val gràcies. Però, què faig jo ara? Res. Ni un tríptic, una recomanació que a Catalunya, en el teu territori hi ha aquestes associacions de persones que t'hi pots dirigir si necessites ajuda (...) Però que et dirigeixin una mica i t'acompanyin, (...) que no em diguin que això no es coneix. (FA-I)

Si algú et digués "no, no, mira serà així només que el seu pensament, el seu raonament del dia dia, el cervell funciona diferent". I que t'ho haguessin explicat "mira això i això ell ho percep així, això ho percep així". Doncs hagués estat fantàstic perquè llavors, com a família, haguéssim sabut com treballar (...) almenys dir-te "això funciona d'aquesta manera, no ve amb manual, però mireu que aquestes àrees poden tenir dificultats, treballeu-les a casa" (...) per internet vaig trobar moltes coses sobre alimentació: sobre el gluten, sobre no sé què... (FA-J)

No nos dieron ninguna directriz, absolutamente ninguna a seguir. Solamente, que lo siguiéramos llevando (...) nadie nos decía nada y teníamos que tomar una decisión muy importante y si no te pones de acuerdo... porque no sabes lo que es lo mejor (...) Si lo hubiesen querido hacer peor, no lo hubiesen podido hacer peor. Y cuando mi marido pidió el informe, cuando llevaba, dos años allí, todavía se tuvo que enfadar, porque lo necesitábamos para pedir la discapacidad, nada más por eso, sino, no nos lo da. (...) Sí, em vaig haver d'anar a plantar allà, i vaig dir: perdona, jo m'espero. Quan el tinguis fet, estic aquí. (FA-Y)

Alguna de les famílies es van sentir satisfetes amb la informació rebuda i sobretot amb la sensació d'acompanyament.

Informació la vam tenir, la veritat és que sí, perquè jo estic molt contenta amb tothom, tota l'evolució del meu fill fins ara és el conjunt de tots plegats. A l'escola mateix (...) al meu fill li va molt bé, s'han bolcat al 100% en el meu fill. Vull dir, ens van ajudar amb tot i ens han ajudat amb tot sempre. Vulguis o no, mai t'has sentit sol i sempre t'has sentit acompanyat. I

com que t'has sentit acompanyat de bons professionals que el meu fill sempre ha sigut ell i mai ha sigut un número, doncs, vulguis o no, no et senties sol. (FA-H)

Com es recull en aquestes darreres cites textuais de les famílies, el suport i comprensió que els va arribar a través de les associacions de pares va ser extraordinàriament ben valorada. Trobar-se amb altres famílies que tenen fills en la mateixa situació és insubstituïble. Els professionals poden aportar aspectes tècnics, poden ser més objectius, poden avaluar i aportar informació des de la distància, però l'escolta que pot proporcionar una altra mare o pare que estigui vivint o hagi viscut aquella situació o problema pot canviar la vida del conjunt familiar.

Algunes famílies coincideixen de manera espontània en les visites als serveis públics, altres segueixen grups de pares organitzats per institucions privades o també públiques i alguns, els que menys, acaben coneixent altres famílies a través d'amics de la mateixa població. Durant les entrevistes l'investigador també es va trobar amb famílies que activament rebutgen trobar-se amb altres pares en la mateixa situació, ja sigui perquè encara estan en etapes primerenques de comprensió i afrontament de la nova situació o perquè simplement no ho creuen necessari. Aquesta segona opció normalment es dona quan no han tingut cap experiència amb altres famílies i per tant no creuen que altres adults en la mateixa situació els puguin aportar res, o que ells puguin aportar alguna cosa a altres famílies en circumstàncies similars. Com a part de l'entrevista també es va demanar als participants si pertanyien a una associació de famílies de persones amb autisme. Convé ressaltar que aquesta dada pot estar molt alterada en contrast amb el que passa amb la població en general, ja que la crida principal de les famílies a participar en l'estudi es va portar a terme a través de les mateixes associacions de pares i d'alguns serveis privats. Així i tot, es va creure necessari mostrar la quantitat de famílies de la mostra que pertanyen a una associació de persones amb TEA.

En la taula 29 i la figura 15 que es presenta a continuació podem constatar que més de la meitat de famílies *pertanyen a una associació*, concretament el 63.3% del total (19).

Taula 29. Pertinença a associació de famílies de nens amb TEA

Associats	Nombre de Famílies	Percentatge
SÍ	19	63,30%
NO	11	36,60%
Total	30	100%

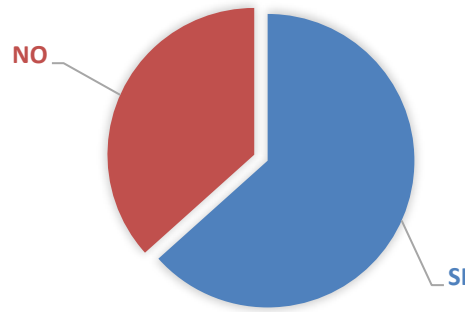


Figura 15. Pertinença a associació de famílies de nens amb TEA

Aquestes associacions generalment són d'àmbit local o provincial. En alguns casos ens trobem a famílies que pertanyen a més d'una associació simultàniament. Com s'ha esmentat anteriorment en les altres àrees analitzades, l'edat dels nens d'aquesta mostra influencia en gran mesura els seus resultats. Seria necessari investigar com canviarien els resultats si la mostra hagués estat representada per nens adolescents o per adults.

A tall de conclusió es va voler recollir de manera estructurada les dades referents al concepte global “*què ha ajudat a les famílies*” i la informació obtinguda amb una pregunta formulada de manera informal als entrevistats, però amb la intenció específica de recollir idees sobre eines i estratègies que haguessin valorat positivament en el moment del diagnòstic i durant les setmanes posteriors. La informació recopilada és de gran valor per la creació del programa de suport, objectiu d'aquesta tesi i contingut del capítol 7. El recull es va portar a terme amb dades qualitatives però estructurades en la taules 30a/b/c/d/e. Aquestes necessitats s'han organitzat en cinc categories diferents de *suports familiars*: informació, suport per a les famílies, intervenció per al nen, formació a professionals i canvis en el procés diagnòstic.

Taula 30a. *Suports Familiars*

Categories	Necessitats manifestades per les famílies
1.Informació	Informació sobre què significa TEA, però no tècnica, sinó clara, directa i sincera
	Fonts d'informació fiables
	Quins suports visuals necessita el meu fill?
	Quins SAAC necessita el meu fill?
	Ajudes econòmiques disponibles
	Diccionari de conceptes i sigles (CDIAP, CSMIJ, EAP...)
	Llista de procediments a seguir
	Tríptic amb informació per escrit
	Informació sobre les dificultats sensorials
	Pautes concretes i orientació a nivell conductual
	Acompanyament a l'hora d'escollir escola
	Informació sobre programes de lleure
	Drets i obligacions de les famílies amb nens amb discapacitat

Taula 30b. *Suports Familiars*

Categories	Necessitats manifestades per les famílies
2.Suport a les famílies	Suport emocional i psicològic
	Trobades organitzades amb altres famílies
	Informació específica per a germans i altres familiars
	Famílies amb formació específica per a donar suport
	Apoderament familiar
	Empatia i sensibilitat per part dels professionals
	Suport amb la burocràcia

Taula 30c. *Suports Familiars*

Categories	Necessitats manifestades per les famílies
3.Intervenció per al nen	Guia per les diferents opcions d'intervenció disponibles
	Intervenció terapèutica amb objectius i temporalització
	Algú concret que conegui el nen
	Seguiment a casa
	Guia per a les diferents opcions d'escolarització disponibles
	Ajustar els suports al perfil específic del nen

Taula 30d. *Suports Familiars*

Categories	Necessitats manifestades per les famílies
4. Formació a professionals	Formació per als professionals sanitaris: pediatres i infermeres pediàtriques
	Formació a les escoles
	Coordinació multidisciplinària
	Professionals d'atenció primerenca actualitzats

Taula 30e. *Suports Familiars*

Categories	Necessitats manifestades per les famílies
5. Canvis en el procés diagnòstic	Rapidesa en tot el procés
	Diagnòstic acurat i utilitzant eines adequades
	Protocol de detecció
	Proves mèdiques recomanables per protocol
	Protocol a seguir posteriorment

Font: Elaboració pròpia

Com es pot constatar en aquest recull, la informació, tant general sobre els TEA com específica sobre el nen en concret i les seves dificultats, és el que més es repeteix i destaca per damunt de les altres preocupacions. La manca d'informació provoca inseguretat i molta angoixa en les famílies ja que no entenen el perquè dels comportaments diferents dels seus fills. També es demana millorar la informació i formació cap als professionals en tots els àmbits, però sobretot en educació i salut.

De entrada que fueran sinceros y me dijeran que es lo que este niño necesita (...) una información de los recursos existentes (...) nosotros estamos bombardeados y nosotros no somos psicólogos, ni médicos, ni biólogos, y claro es saber qué hay de verdad de lo que nos da la administración, y decirnos de las terapias alternativas qué hay de verdad (...) sino somos un montón de gente pululando y haciendo cada una la batalla y perdiendo tiempo y dinero (FA-I)

Estuvimos un tiempo muy perdidos también porque primero el tema de Internet, escuchas cosas que no tienen ni pies ni cabeza y esas cosas a veces las encuentras repetidas por el tema de las lagunas. Tu hijo tiene autismo porque las lagunas, porque tienen mercurio y porque no sé que... eso lo he leído en un montón de sitios. O que se te va a curar, hay paginas web donde te dicen "contacte con nosotros que lo curamos" o videos que dicen "yo era autista y ahora soy normal." (FA-V)

Jo la paraula autisme ja l'havia sentit dir, però sempre la relaciones amb nens parats, quiets, que estan absents del món. I clar, jo me'l mirava i pensava, però com em poden estar dient això? Si aquest nen m'està mirant, em riu, m'abraça (FA-D)

Tenir algú que et vagi dient per on has d'anar, és fonamental per no fer bestieses, per no esgotar-te, per no perdre els diners, la salut, la parella, és que ho perdries tot! (FA-L)

Primer que expliquin el que significa això, perquè dir-te TEA o autisme tu tens una imatge estereotipada que té tothom. Què significa i quin tipus d'evolució pot fer? Tothom es nega a dir quin tipus d'evolució pot fer, però tu pots entrar en uns paràmetres i dir què significa, i deixar clar que si no es fa res, cap a on el pot portar a tot plegat. I tot això t'ho han d'explicar, i això no t'ho diuen per por de fer-te mal. Per mi, et fa més mal no saber, perquè com que no saps tens altres expectatives que no són realistes. (FA-O)

La categoria “canvis en el diagnòstic” hauria de tenir una repercussió directa en els canvis que es demanen en els processos d'avaluació. Com s'ha apuntat abans, més rapidesa i suport durant el procés de diagnòstic, té una conseqüència directa en la millora de la comprensió i els suports oferts per la família. De fet, l'acolliment i seguiment s'ha de proporcionar des del moment que la família sospita que el nen té algunes dificultats. El protocol o programa d'acollida s'hauria de posar en marxa des del moment que les famílies, el pediatre o els educadors detecten diferències evolutives a nivell de neurodesenvolupament.

6.6 Accions i/o programes de suport per a les famílies

A través de les entrevistes es va poder constatar que, llevat de tres casos, la resta de nens estan o han estat atesos pels serveis públics d'atenció primerenca de la localitat on resideix la família. A banda d'això, moltes de les famílies segueixen teràpies i tractaments fora dels serveis públics. En la taula 31 es mostra l'objectiu específic en aquesta àrea, que correspon al bloc d'informació de les accions i/o programes de suport i els seus indicadors.

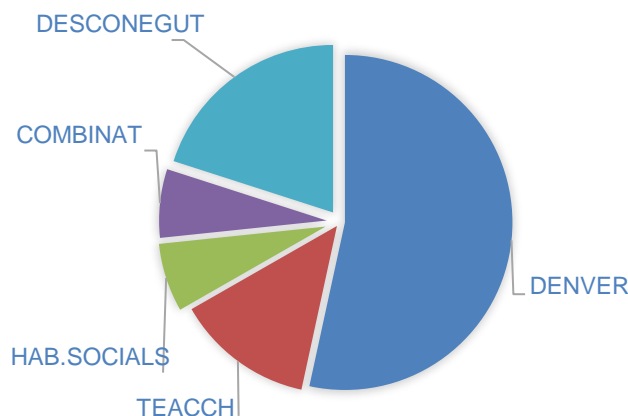
Taula 31. Indicadors sobre accions i/o programes de suport

Objectius específics entrevista	Blocs d'informació	Indicadors
5. Obtenir informació sobre accions i/o programes de suport per les famílies	Accions i/o programes de suport	Programes d'intervenció per al nen amb autisme Informació i formació (apoderament) dels programes d'intervenció específics Nivell de suport a la família Suport percebut per la família

A continuació es presenta quin tipus de *programes o metodologies* van seguir les famílies i quina continuïtat varen tenir aquestes intervencions. Com es pot comprovar observant la taula 32 i la figura 16, la majoria de famílies (24) segueixen programes d'intervenció primerenca, fins un total d'un 80% sumant les diferents metodologies.

Taula 32. *Programes o metodologies d'intervenció*

Metodologies	Nombre de Famílies	Percentatge
DENVER (ESDM)	16	53,30%
TEACCH	4	13,30%
HABILITATS SOCIALS	2	6,60%
COMBINAT	2	6,60%
DESCONEGUT	6	20%
Total	30	100%

**Figura 16.** Programes o metodologies d'intervenció

El programa més utilitzat pels terapeutes en intervenció primerenca és l'Early Start Denver Model (ESDM) amb un 53,30% del total (16 famílies). Aquesta dada és coherent amb l'edat dels nens de les famílies de la mostra i per altra banda perquè la majoria d'aquestes famílies també segueixen tractaments en diferents serveis privats d'intervenció. L'ESDM es descriu en profunditat en el segon capítol d'aquesta tesi. L'altre programa d'intervenció més utilitzat és el TEACCH, sobretot a nivell escolar i per millorar la inclusió i autonomia en les escoles ordinàries. Els casos que adopten models d'intervenció especialitzats, segueixen generalment objectius trimestrals que s'han compartit, i en molts casos dissenyat amb les famílies i tenint en compte les seves necessitats. La majoria d'aquests nens assisteixen a centres privats d'intervenció on són atesos entre 2 i 5 sessions setmanals. En dos casos en concret, les intervencions es fan diàriament, unes 3 hores diàries, tal i com recomanen les guies internacionals. Per suposat aquestes intervencions tenen un impacte molt elevat en l'economia familiar i les famílies expressen la necessitat de més ajudes econòmiques. Els serveis públics no proveeixen d'aquests serveis especialitzats i les famílies busquen sortides en l'àmbit privat. També són conscients que no tothom es pot permetre aquests tipus de programes, però fan un esforç econòmic, la majoria per sobre de les seves possibilitats, perquè entenen que és la inversió per al futur del nen, i així ho expressen.

A nivell econòmic, anem més escanyats, això és evident. A nivell laboral? Bueno, per sort ella està treballant. (FAM-G)

Es muy triste que yo me lo pueda permitir porque tenemos un trabajo estable, porque podemos y para mi es muy injusto que otros niños que sus padres no puedan. (FAM-V)

Econòmicament sí, un sí rotund (...) tu el plantejes la vida i l'aprofitament i els recursos limitats que tens són per uns fins. Tinc tant, doncs puc fer això i allò (...) Jo m'estimo més, no sé si per ella o per mi, probablement per tots dos, intentar fer tot el que es pugui. Sí, el saldo familiar és negatiu cada mes, m'importa? No. T'ho dic en serio, no m'importa, per això hi ha els estalvis. (FAM-AA)

A nivell econòmic en ha afectat molt. No vull que se'm mal interpreti, però jo pagaria el triple. A casa fem un esforç econòmic crec que important, molt important per nosaltres com a unitat familiar. (FAM-J)

Per exemple, tinc uns diners guardats perquè el nen faci anglès, perquè és molt important i tal, i de cop i volta dius.. No, no, tot això fora, anglès? Ara què vull, que sigui un nen autònom i que sigui feliç, i que el dia de demà pugui tenir la seva pròpia vida. (FAM-D)

Per últim, els programes combinats i d'habilitats socials són els més utilitzats pels nens de més edat, a partir dels 5 anys. Tot i que un 20% dels casos van explicitar no seguir cap tractament en concret (6 famílies), en realitat són famílies que utilitzen varietat de recursos i estratègies, ja siguin recursos visuals, històries socials i altres, però que no tenen un programa concret d'intervenció amb objectius temporalitzats i una estructura d'avaluació i seguiment concrets. Sovint aquestes estratègies i recursos segueixen les bases metodològiques del programa TEACCH i el programa global d'intervenció SCERTS. Les famílies van verbalitzar que el fet de seguir un programa i uns objectius concrets els donava seguretat i els ajudava a saber què s'està treballant.

És molt car, es passa molt temps fent sessions, però ha estat un encert perquè veiem resultats i a part va a teràpia súper content, veiem que estima a les seves terapeutes i és totalment recomanable. El nen va evolucionant i això és el que és més important. Al final, i a llarg termini, quan hi ha resultats així, la teràpia acaba sent barata. (FAM-R)

Econòmicament és com pagar un "Harvard" abans d'hora, però no et sap gens greu, és com una inversió i realment veus els resultats, amb objectius concrets i resultats a mig i curt termini. (FAM-U)

Seria interessant analitzar quines metodologies i estratègies s'utilitzen en estructures públiques o quin accés tenen les famílies que només visiten els serveis públics a aquests programes.

Per altra banda, de forma paral·lela, molts d'aquests programes d'intervenció recomanen la utilització de Sistemes Augmentatius i Alternatius de Comunicació (SAAC), sempre que sigui necessari. La majoria de casos que utilitzen aquests sistemes són nens que no tenen llenguatge verbal o que presenten greus problemes de comunicació a nivell expressiu i/o comprensiu. Sovint aquests nens són capaços de produir paraules però amb poca intenció comunicativa, és a dir, sense dirigir-les als seus interlocutors directes amb la intenció de fer una demanda o un comentari. Són nens que poden repetir paraules però moltes vegades només de manera ecològica, sense espontaneïtat, o que no les poden estructurar en forma de frases simples. També ens trobem amb aquells que poden formar frases però que experimenten dificultats en l'ús de partícules abstractes com preposicions i conjuncions o que per accedir al lèxic necessiten suports visuals en forma de llista o diccionari. Per a tots aquests els SAAC són recursos imprescindibles que els dona accés a la socialització i al desenvolupament cognitiu. En la taula 33 i la figura 17 podem observar que el 60% de les famílies de la mostra manifesten que el seu fill utilitza algun tipus de SAAC.

Taula 33. Ús de SAAC

Ús de SAAC	Nombre de Famílies	Percentatge
SÍ	18	60%
NO	12	40%
Total	30	100%

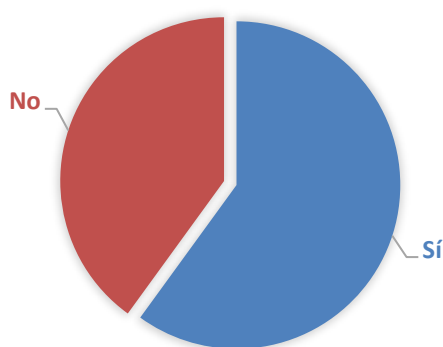


Figura 17. Ús de SAAC

La majoria d'aquests utilitzen el sistema PECS, descrit en el capítol 2 d'aquesta tesi o algun dispositiu electrònic de comunicació, amb veu sintetitzada o amb una gravació del propi usuari. És necessari diferenciar l'ús de recursos visuals per estructurar el dia a dia de l'alumne, com per exemple suports visuals estil TEACCH, dels sistemes de comunicació. En el nostre context es percep molta confusió en aquest sentit i són eines totalment diferents, que es complementen,

però que no tenen els mateixos usos ni objectius. Sembla però que els professionals responsables són reticents a incorporar SAAC, ja que moltes vegades es considera que si el nen pot produir paraules no necessita cap tipus de dispositiu.

Per acabar aquest apartat és necessari comentar que llevat d'una família, la resta va expressar la manca de *suports i acompanyament* que van viure durant tot el procés, tant abans com durant i després del procés d'avaluació diagnòstica. Així la gran majoria de famílies ja sigui per crisis puntuals com per suport, busquen ajuda en els serveis privats als quals porten els seus fills i, per tant, en les terapeutes que coneixen bé els seus fills. En alguns casos les famílies també van comentar que busquen suport en la família extensa, i en l'associació de pares a la qual pertanyen. Cal destacar però que 3 de les famílies van verbalitzar el gran suport que van rebre per part de l'escola i dels professionals dels centres educatius. Normalment aquest suport no va ser tant a nivell d'eines o metodologies, és a dir, suport tècnic, sinó més aviat a nivell d'empatia i comprensió cap als seus fills. La resta de famílies van expressar com van percebre una manca en les ajudes rebudes, fet que queda reflectit en els comentaris resumits en la taula 34.

Taula 34. *Suports i acompanyament percebuts durant tot el procés*

Suports i acompanyament

Les escoles han de millorar els suports

Dificultats a contactar amb els neuropediatres

Descontents en general amb l'administració i els serveis públics

Dificultats a contactar amb el terapeuta del servei públic

Desconeixement del TEA i de les eines a utilitzar en els centres educatius

És necessària més sensibilització per part dels pediatres

Caldria més comprensió i sensibilització per part de les escoles

6.2.6 Categories emergents

Per acabar el capítol de resultats volem introduir i descriure les categories que van sorgir a partir de l'anàlisi de les dades provinents de les 30 entrevistes realitzades en aquest estudi. Inicialment no es tenia previst examinar aquestes àrees de contingut, però ha estat molt interessant descobrir-les després de buidar, analitzar i sistematitzar totes les respostes de les famílies participants.

Les categories que van sorgir són:

- Recerca i ús de teràpies alternatives
- Reconeixement en públic i en societat per part de les famílies de la discapacitat del seu fill

- Perfils clínics i evolutius que no segueixen els perfils clínics descrits per la literatura o pels manuals de diagnòstic

La primera categoria que va sorgir de manera contundent per la quantitat de famílies que en van parlar és la recerca i l'ús de *teràpies alternatives*. Aquestes són activitats, tècniques, metodologies i idees de les quals no s'ha provat la seva eficàcia i no tenen una base científica reconeguda. Algunes d'elles fins i tot han estat declarades com a perilloses per la comunitat mèdica i psicològica, però tot i això es continuen proveint per mitjà d'empreses o professionals particulars. Les famílies davant la desesperació i la manca d'informació busquen solucions i ajudes per intentar que els seus fills millorin d'alguna manera. Alguns exemples podrien ser les dietes, sense gluten o caseïna i de vitamina C. Altres tractaments realment perillosos com l'ús de cambres hiperbàriques, les quelacions (tractaments per eliminar els metalls pesants en la sang) o eludir les vacunes infantils recomanades per les autoritats sanitàries. També d'altres com la delfinoteràpia, la equinoteràpia, la teràpia amb gossos, i un llarg etcètera de "teràpies" que poden tenir un component d'activitat de lleure interessant per a la persona amb autisme, però que amb aquesta definició prometen una cura o una millora que no ha estat demostrada.

En aquest cas no s'ha cregut necessari presentar les dades de manera gràfica ja que directament el 50% de les famílies va tenir contacte o va utilitzar en algun moment alguna teràpia alternativa, buscant una millora o solució per alguna de les dificultats del seu fill, ja sigui pel desenvolupament en l'autonomia o en l'àrea de la sociocomunicació. Algunes famílies ens van parlar d'aquest vessant en la recerca desesperada de tractaments.

He pasado por muchas cosas que no se si servían para nada, pero las he hecho. El niño ha hecho hipoterapia, musicoterapia, Padovan (...) todo lo que acaba en apia lo hemos hecho. (FA-E)

He anat fins i tot a intentar esbrinar, de trobar un centre de medicina "xina". Per què? Perquè tinc la sensació que com que ja no saps... (FA-AA)

Yo buscaba muchas cosas de internet y soluciones naturales, yo buscaba algún remedio (...) La dieta baja en gluten y sin harina (...) Hicimos esto a ver si reaccionaba, también hicimos una temporada que le atiborramos de vitamina C... suerte que no tiene efecto. (FA- I)

Rellegint aquests comentaris de les famílies agafa molta més força la necessitat de guies i suports amb informació contrastada on els pares puguin trobar respostes a les seves necessitats immediates. En el proper capítol es parlarà amb més deteniment de la necessitat que institucions públiques puguin proveir aquesta informació.

La segona categoria que ha sorgit en la categorització de les respostes i que s'ha cregut molt interessant és la *dificultat a reconèixer en públic el trastorn del nen*. Un grup important de famílies van optar per no explicar-ho a ningú, en un principi ni tan sols als familiars. Això comporta molt més aïllament i un estrès afegit per la manca de comprensió de l'entorn. Els sentiments de culpabilitat i de negació comentats anteriorment hi juguen aquí un paper important.

La meva dona en un principi es va tancar en banda. Després afortunadament s'ha obert i vam acordar que la manera millor d'ajudar al nen i que tot anés bé era dir-ho a tothom (...) Perquè arriba un moment que reps molt més ajut si no t'has de justificar per res perquè tothom sap el que passa i és molt més probable que t'ajudin i et comprenquin. És molt més dur, viure-ho, portant l'anonimat, això és duríssim perquè et veuen afectat a la feina, et veuen els amics... és molt complicat. (FA-J)

La meva dona va estar tres mesos que no entenia res del que a mi m'estava passant. Se sentia avergonyida fins i tot (...) Al principi: "no, no, la nena està normal." Si hi ha hagut un problema, el problema el té l'altre. (FA-AA)

En alguns casos la por a la incomprensió, a ser assenyalat i sentir-se diferent va ser el que va frenar a les famílies de poder parlar obertament del trastorn o de les diferències del seu fill.

És una cosa una mica estranya, perquè alhora t'agradaria explicar moltes coses però alhora no ho fas, primerament perquè a vegades es porta una mica per dins i segon perquè no vols etiquetar al teu fill ni que te l'etiquetin, perquè la gent no és dolenta, però la gent és ignorant en aquest aspecte i llavors classifiquen els nens. Com que aquest nen no actua igual que el que seria el nen estàndard, doncs, ja el separem o ja el mirem malament o el mirem diferent. (FA-H)

Sí, jo tinc un company de feina que ho ha explicat obertament, que ell té un fill diagnosticat amb Asperger, però nosaltres no ho hem fet públic i això fa que no coneguem a altres famílies amb les que relacionar-nos ni tenim oportunitat de conèixer a altres famílies amb nens així. (FA-R)

Vaig tardar moltes setmanes en parlar-ho a la feina o a algú altre, ho vaig poder fer quan hi havia coses a fer, quan vaig poder veure un futur i un treball a portar a terme, abans no. (FA-Y)

També ens vam trobar amb exemples de parelles que a l'estrès de tenir un nen amb discapacitat se li va afegir la diferència en la comprensió o l'acceptació de tot el procés.

Però el meu home ho va passar malament, i ha començat a acceptar tot plegat, no fa gaire temps (...) Em va començar a fer-me molt de costat a partir que el nen tenia 8-9 anys, quan la cosa era molt evident. Sinó ell s'hauria quedat amb el punt que tothom li deia: "només li falta parlar, el dia que parli..." (...) Et quedés amb aquest procés que això no passa i que tot

canviarà. Durant molts anys ens trucàvem per si el nen havia començat a dir alguna paraula, cada dia. (FA-O)

Per últim es parlarà d'una categoria emergent que té relació directament amb el diagnòstic, amb la dificultat d'aconseguir-lo i amb un aspecte que encara va més enllà. El fet que alguns casos *no segueixen els perfils clínics descrits* per la literatura o pels manuals de diagnòstic. Interpretant la informació i comentaris que et donen les famílies, a primera vista es té la sensació que el problema està en la precarietat de les eines diagnòstiques utilitzades, però aprofundint en cada cas apareixen senyals que realment les diferències entre la descripció de TEA i la simptomatologia de cada cas en particular fa dubtar molt als familiars i també als professionals.

D'autisme hi ha 500 tipus i no ho sabem (...) I per on començar a treballar i a personalitzar la seva teràpia també. Perquè clar no tots els nens són iguals. (FA-H)

Ara et diré una cosa, jo com autista no el veia ni el veig. Perquè tot el que jo llegia eren coses que no m'encaixaven (...) Llavors no sé fins quin punt hi ha el no acceptar-ho o del tema que el meu fill no hi encaixava del tot, i després també hi ha el tema que cada nen és diferent, trobar un patró és molt difícil. (FA-L)

La informació real la trobes tu, i la que tens o has trobat sobre el que és l'autisme no acaba d'encaixar amb el teu fill. (FA-L)

Del meu fill precisament tenen molts de dubtes, no veuen un nen típic, amb autisme, que sí que ho és (...) diuen que només podria ser trastorn del llenguatge, perquè es veu que té molta intenció comunicativa, es que ara repeteix paraules, però no li acaba de sortir el llenguatge. (FA-Z)

O sigui per la psicòloga, encara no ho veu clar. Ella tenint en compte l'evolució de la nena, la seva sociabilitat (...) Sí, he anat mirant coses puntualment i tal però clar també busques "autisme" i també potser de com no et quadra tot. Jo l'autisme ho he pensat sempre, trastorn de l'aspecte autista, però també buscava el perfil típic i la nena no és el perfil típic. (FA-W)

Hem de tenir en compte que la bibliografia actual ens descriu la necessitat d'identificar amb molt de detall les habilitats i dificultats de cada nen, per tal de descriure cada cas de manera totalment individualitzada. Aquesta és l'única manera que tindrem de poder dissenyar programes d'intervenció adequats per a cada persona amb autisme, i fins i tot per a cada entorn familiar. Aquí també tenim una pista més que ajudarà a donar cos al programa d'acollida de les famílies que es plantejarà en el capítol 7 d'aquesta tesi.

6.3 Discussió dels resultats

En aquest apartat de la tesi es discutiran els resultats de les necessitats de les famílies amb nens amb TEA formulades per la literatura científica (objectiu núm. 4 de la tesi), contrastant aquestes dades amb les obtingudes en aquesta recerca (objectiu núm. 6 de la tesi). Tot i això, cal recordar que l'apartat amb més rellevància d'aquest projecte és en realitat la descripció dels programes d'intervenció disponibles per a famílies amb fills amb TEA i el disseny d'un nou programa d'acollida.

La discussió ens aporta informació molt valuosa a l'hora de determinar si les famílies catalanes viuen experiències similars a les descrites per estudis previs a aquesta tesi, de l'Estat espanyol i d'altres a nivell internacional. Les dades relatives a les característiques demogràfiques, evolutives i diagnòstiques de la mostra no es compararan amb les dades d'altres estudis ja que l'objectiu no era presentar un estudi amb intencions epidemiològiques, la mostra en aquest cas hagués hagut de ser molt més extensa.

Per començar, seguint l'estructura de l'eina de recollida de dades, hem de parlar del *descobriments dels primers símptomes*. En aquest sentit els resultats d'aquesta tesi¹⁷, plasmats en la taula 35, van mostrar que en el 76,6% dels casos, els pares i la resta de membres de la família extensa, van ser qui van descobrir algun senyal indicador d'un trastorn, coincidint en gran mesura amb l'estudi portat a terme al 2003 per l'Instituto Carlos III (Confederación Autismo España, 2003), en el qual obtenen que el 82% de casos també són descoberts pels mateixos familiars. En aquesta tesi, el descobriment per part del pediatre s'incrementa lleugerament ja que l'Instituto Carlos III ens indica un 4,9% i en el nostre estudi es va trobar que el 13,3% el va detectar el metge en visita rutinària. La investigació portada a terme per Crane et al. (2016) a Anglaterra encara ens indica un percentatge més alt de famílies que detecten alguna diferència evolutiva i prenen la decisió de dirigir-se a un metge o especialista (96%). Aquest aspecte ens podria indicar que les famílies angleses tenen un bon coneixement sobre els estadis evolutius dels seus fills i per això ho detecten abans que el professional de la salut ho pugui percebre. Per altra banda també podria denotar el fet que a Anglaterra les visites rutinàries al professional de la salut es porten a terme de manera molt més espaciades en el temps, i per això la família ho detecta abans que no pas el professional.

¹⁷ A partir de la taula 35 els resultats d'aquesta tesi es referencien com a Montero, 2018

Taula 35. *Descobriments dels primers símptomes – Comparació entre estudis*

Qui descobreix	Confederación Autismo España, 2003	Crane et al., 2016	Montero, 2018
Pares i família	82%	96%	76,6%
Pediatre	4,9%	-	13,3%
Educadors	8,2%	-	10%

Podríem dir, per tant, que les dades d'aquesta tesi coincideixen en gran mesura amb els estudis portats a terme anteriorment per altres investigadors i en altres indrets, sobretot comparant-los amb l'estudi portat a terme a l'Estat espanyol al 2003, millorant lleugerament la sensibilitat per part dels pediatres i dels educadors. Hem de tenir en compte que les dades obtingudes a partir del 2013 inclouen aquells nens que amb el DSM-IV (APA, 1994) s'haguessin diagnosticat amb la Síndrome d'Asperger amb un nivell de simptomatologia més baix, i, per tant, més difícils de percebre. Aquests casos actualment amb el DSM-5 s'inclouen en els TEA igual que la resta (APA, 2013).

Pel que fa a l'edat de descobriment dels primers símptomes per part de les famílies o professionals obtinguda en aquesta tesi, segueix la mateixa tendència que la resta d'estudis presentats, com podem veure en la taula 36, essent entre els 12 i els 24 mesos d'edat. Aquesta dada coincideix amb el moment maduratiu que els nens haurien d'haver desenvolupat un nivell de parla i comunicació més elaborada. En el proper punt veurem que la majoria de vegades la preocupació té relació amb aquest aspecte. La dada més rellevant d'aquesta comparativa és el fet que en l'estudi portat a terme per Crane et al. (2016) una quantitat també molt important de famílies descobreixen els símptomes després dels 2 anys d'edat. Aquí també cal insistir amb el fet que en l'estudi de Crane et al. (2016) una quantitat molt important d'aquests nens tenen un nivell de simptomatologia a nivell de llenguatge més baix, per les causes que s'han explicat abans.

Taula 36. *Edat de descobriment dels primers símptomes – Comparació entre estudis*

Edat	Howlin i Moore, 1997	Confederación Autismo España, 2003	Crane et al., 2016	Montero, 2018
Menys de 12 mesos	-	-	17%	3,3%
12 a 24 mesos	*La majoria	*Mitjana	34%	90%
Més de 24 mesos	-	-	33%	3,3%

Tant si el senyal d'alarma va ser donat pel pediatre com pels familiars del nen, en molts casos la parla o les dificultats en la comunicació va ser un component important en aquest descobriment. En la majoria d'estudis recollits en aquesta tesi i mostrats en la taula 37, el llenguatge i la comunicació és el que més ha preocupat als familiars en un inici.

Taula 37. Preocupacions de les famílies – Comparació entre estudis

Aspectes Evolutius	Howlin i Moore, 1997	Confederación Autismo España, 2003	Crane et al., 2016	Montero, 2018
Llenguatge i comunicació	1er	1er	3r	1er
Socialització	2n	2n	1er	-
Conductes problemàtiques	3r	3r	2n	3r
Dificultats sensorials	-	-	4t	-
Varietat Simptomatologia	-	4t	5è	2n

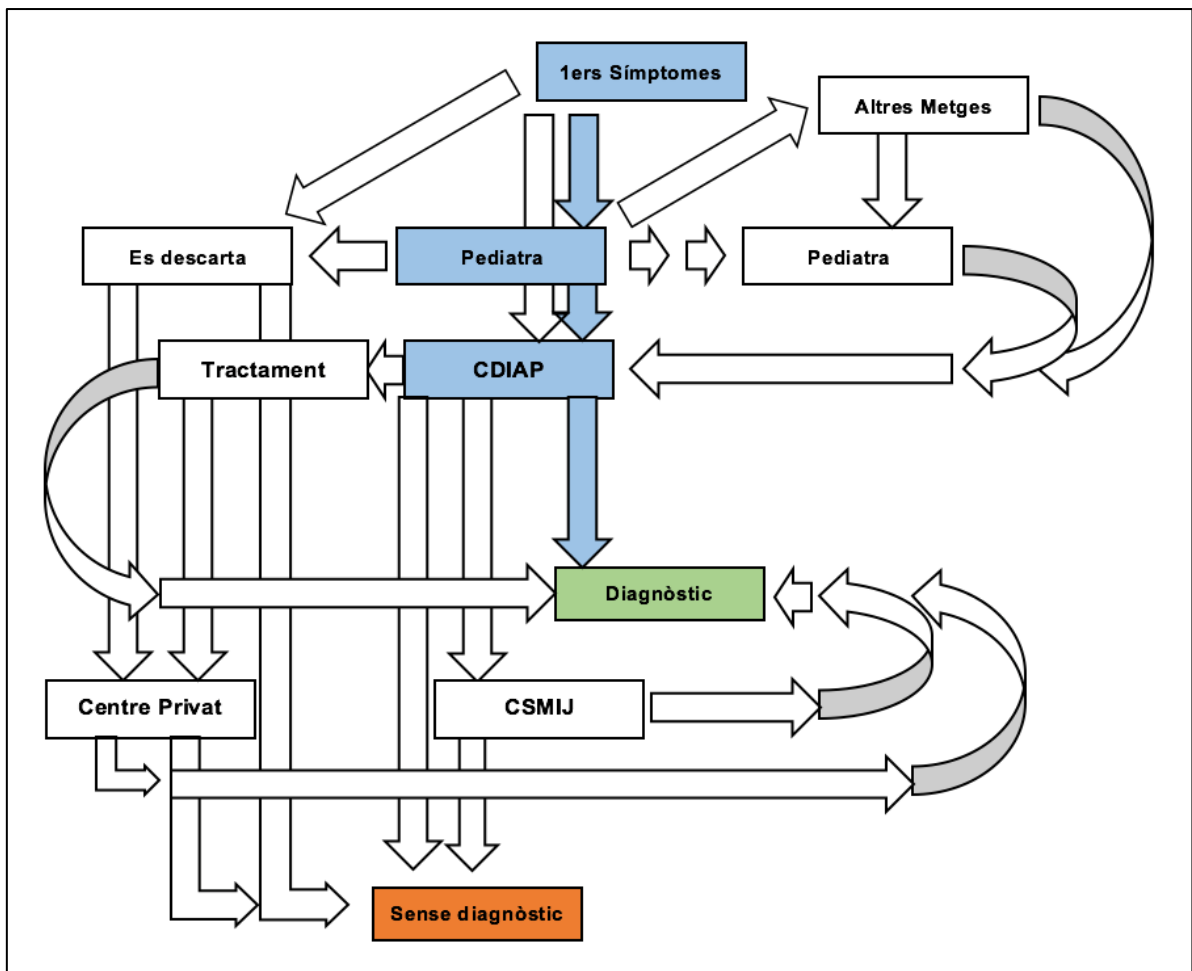
De manera sorprenent l'estudi de Crane et al. (2016) és l'únic on la intranquil·litat pel llenguatge i la comunicació és de fet el tercer àmbit de preocupació, ocupant les dificultats en la socialització el primer lloc. Això es pot deure a diferents aspectes. En primer lloc, aquesta tesi, tot i comptar amb dades quantitatives, intenta captar aspectes més qualitius del procés de diagnòstic i acollida de les famílies i, per tant, una mostra de 30 famílies a nivell quantitatiu no seria molt representativa. En canvi, la mostra de Crane et al. (2016) és de 1000 famílies. Per altra banda en aquesta tesi no s'ha explorat específicament quins van ser els primers senyals, sinó quins van ser els processos, això significa que potser en les respostes les dificultats comunicatives es van confondre amb les de socialització. Crane et al. (2016) en canvi, va demanar específicament a les famílies que puntuessin els diferents senyals, fent explícites les dificultats de socialització i donant exemples concrets en aquesta àrea. Per últim, un aspecte que ja s'ha apuntat anteriorment és el fet que a partir del 2013 el DSM-5 va incloure els casos que anteriorment s'haguessin categoritzat de Síndrome d'Asperger (APA, 2013). Aquests nens, en principi, no presenten tantes dificultats en l'àrea del llenguatge, com a mínim en la producció verbal inicial, sinó més aviat en l'àrea de la socialització, dada que coincideix amb l'ordre d'importància de Crane et al. (2016). Serien necessaris, per tant, més estudis epidemiològics amb mostres més grans partint de les pautes marcades pel DSM-5 per conèixer realment cap a on s'inclina aquesta balança de preocupació en els primers anys de vida dels nens amb TEA.

El que més sorprèn a l'investigador pel que fa a les dades recollides en aquesta tesi i en els estudis anteriors, és la insistència de les famílies que s'adonen que algun aspecte evolutiu del nen no és com hauria de ser però que els pediatres insisteixen a ignorar o a no donar-li la importància que realment hauria de tenir. Aquest punt el confirma l'extens estudi de Howlin i Moore a Anglaterra, un comentari sovint rebut per les famílies quan visiten un professional per primera vegada és que "no es preocupessin" (Howlin i Moore, 1997). Recordem alguns dels comentaris de les famílies entrevistades per aquesta tesi en aquesta àrea. "Vaig anar a cinc pediatres" (FA-F), "ens quadrem i insisteixes que no és normal" (FA-P), "ens va dir que ens calméssim, que li donéssim temps" (FA-J), "Em diu: vine als dos anys si segueix igual" (FA-AB). Aquests malauradament coincideixen amb

altres estudis publicats anteriorment (Crane et al., 2016; Goin-Kochel et al., 2006; Howlin i Moore, 1997; SIGN, 2008; Sivberg, 2003) on els professionals també aconsellen “esperin que encara és aviat”, “és massa petit per saber què té”, “no es pot diagnosticar fins més endavant”, “ja parlarà”, etc.

Així mateix, en l'estudi que presentem les famílies van manifestar reiteradament la desorganització i la manca de procediments a seguir establerts per les administracions públiques i pels professionals, ja siguin del sector públic o privat.

Figura 12. Possibles recorreguts de les famílies de nens amb autisme durant el procés de diagnòstic



Font: Elaboració Pròpia

Aquesta característica es representa en la figura 12 on es recullen els recorreguts seguits per les famílies en el nostre estudi. Aquest aspecte coincideix plenament amb estudis previs realitzats per diversos investigadors en els que les famílies també expliciten la manca de coherència i els diferents recorreguts fins arribar al diagnòstic (Chamak et al., 2011; NAS, 2012; Siklos i Kerns, 2006). Aquest fet té unes repercussions molt importants en l'endarreriment del diagnòstic final i

com a conseqüència, de l'increment en l'estrès familiar. De la mateixa manera Mansell i Morris (2004) troben que un procés de diagnòstic més eficaç i accelerat redueix notablement els nivells d'estrès familiar.

Tot i aquest endarreriment, la rebuda del diagnòstic en la mostra utilitzada per aquest estudi dona uns resultats molt positius, ja que la mitjana d'edat de diagnòstic és els 2 anys i 6 mesos, mentre que en altres estudis anteriors el diagnòstic arriba molt més tard. L'estudi portat a terme a Anglaterra per Howlin i Moore ens dona una edat mitjana de 6 anys i 1 mes en la rebuda del diagnòstic (Howlin i Moore, 1997). Més recentment a l'Estat espanyol l'estudi portat a terme per Hernández et al. (2005) ens indica una edat mitjana en el diagnòstic inicial de 3 anys i 3 mesos i un diagnòstic específic de TEA als 4 anys i 3 mesos (Hernández et al., 2005, p.238). És a dir, pel que sembla estem millorant la detecció i la rapidesa en la rebuda del diagnòstic però encara ens queda un grup important de nens (30%) que en el nostre context reben el diagnòstic després dels 3 anys (veure la taula 24 d'aquesta tesi). Totes aquestes dades es presenten partint de la premissa que la majoria d'infants de la nostra mostra (66%) no presentaven un diagnòstic clínic realitzat de manera protocol·litzada amb instruments estandarditzats, sinó que el diagnòstic va ser realitzat per anàlisi observacional, sense l'ús d'instruments específics pel diagnòstic de TEA. En les altres investigacions presentades un requisit imprescindible era un estudi diagnòstic portat a terme amb les eines reconegudes pels investigadors com l'ADOS i l'ADI-R. Del conjunt de famílies participants en aquesta tesi, només el 33% han obtingut el diagnòstic seguint uns criteris diagnòstics científicament acceptables. El 66% restant, seguint els criteris d'altres estudis publicats, els podríem considerar que encara no tenen diagnòstic. És necessari recordar també que d'aquest 66% de famílies, malauradament la meitat d'elles han rebut el diagnòstic després de 15 o 20 minuts de visita amb un "especialista".

Tot i això, com s'ha comentat anteriorment, l'autor ha inclòs tots aquests casos ja que les famílies en realitat ho han viscut com un diagnòstic real i, per tant, els seus sentiments i vivències han estat com la resta. De fet l'estudi del 2003 portat a terme per la Confederación Autismo España ja ens indica que en la seva mostra només el 55% de les famílies acaben coneixent el diagnòstic en l'etapa infantil, la resta l'acaben rebent durant l'adolescència o l'edat adulta.

La rebuda del diagnòstic també és un procés molt complex i dolorós per a les famílies. La majoria d'elles ja havien fet les seves recerques parlant amb familiars, professionals i sobretot buscant la resposta a internet. Però arribar al punt que un professional et confirmi el que s'havia sospitat durant mesos o anys és un moment difícil d'oblidar, fins al punt que com ens diu la bibliografia, les famílies recorden exactament les paraules que els hi varen dir en aquells moments (FEAPAT,

2011). Els sentiments i sensacions de les famílies participants ens confirmen aquestes dades amb les dades qualitatives recollides durant les entrevistes: “*va ser dur i ens vam sentir sols, desatesos (...) tristos, petits...*” (FA-C). *Sí que penses, per dintre, “quina merda, quina putada”.* (FA-D) *Ens vàrem enfonsar una mica enfonsats* (FA-S). Estudis anteriors, com el portat a terme per l'entitat americana EDIS ens recorda que el 51% de les famílies amb fills de 0 a 6 anys amb discapacitat tenen queixes sobre la manca de sensibilitat a l'hora de donar la notícia, o sobre l'escassa preparació dels professionals en l'àmbit sanitari en relació amb els nens amb discapacitat (EDIS, 1999).

En aquest sentit, l'autor ha confeccionat un recull (taula 27) de totes les vivències dels familiars, organitzades en diferents categories: incomprensió, negació, frustració, solitud, culpabilitat, tristesa, alliberament i inici d'una nova etapa. Aquestes es poden contrastar amb el que ens presenta la literatura científica i podem comprovar que les experiències realment creuen cultures, països i formes de viure.

En la taula 38 publicada per la National Autistic Society (NAS, 1989) s'hi han subratllat les descripcions que coincideixen amb les aportacions de les famílies que han col·laborat amb aquesta tesi.

Taula 38 . Sentiments i vivències de famílies amb nens amb TEA en rebre el diagnòstic

Estats d'ànim i sentiments viscuts	
<u>Desesperació</u>	<u>Protecció</u>
<u>Xoc</u>	<u>Preocupació pel resultat</u>
<u>Tristesa</u>	<u>Sentir-se rebutjat per veïns i familiars</u>
<u>Culpabilitat</u>	<u>Optimisme</u>
<u>Amargor</u>	<u>Decepció i tristesa</u>
<u>Rebuig a l'acceptació o creure</u>	<u>Necessitat de “haver d'acceptar-ho” i trobar fortalesa</u>
<u>Auto culpabilitzar-se de tenir un nen amb autisme</u>	<u>Dificultat en assimilar el diagnòstic</u>
<u>Frustració</u>	<u>Perquè jo/nosaltres?</u>
<u>Aïllament</u>	Sentir-se atrapat
<u>Manca de comprensió per part dels altres</u>	Increment de tendresa/amor/afecte
<u>Incapacitat de assumir-ho</u>	Molest amb el nen
<u>Incapacitat en abordar el futur</u>	<u>Ansietat per trobar la veritat</u>
	Sentit de injustícia per una sentència de per vida d'haver d'atendre el nen

Font: Adaptació de les dades recollides durant un taller organitzat per la National Autistic Society (NAS) a Anglaterra (NAS, 1989)

Tanmateix els següents són sentiments diferents o més descriptius que han aportat les famílies catalanes entrevistades: “desconcert”, “no pot ser, l'especialista s'està equivocant”, “esperança a

que surti de l'espectre", "perduts i desemparats", "quan ha passat i no t'has adonat?", "sense forces per tenir cura del nen", "més enfocats com a pare", "ens queda tot per fer". Aquests també són termes que coincideixen amb l'estudi de Crane et al. (2016) on s'identifiquen un 84% de famílies que experimenten tot el procés com a estressant o molt estressant. Altres estudis ens parlen de les fases del dol i del creixement personal que ha de portar a terme la família en el seu conjunt (Dale et al., 2006). Aquest seria un aspecte molt interessant que seria necessari aprofundir i investigar utilitzant les mateixes entrevistes amb una anàlisi més sistematitzada enfocada en les paraules utilitzades per descriure els moments del diagnòstic. Cal remarcar que aquest aspecte resultant de l'anàlisi de les dades recollides ha estat molt enriquidor i nodrirà de manera substancial el programa d'acollida resultant d'aquesta tesi.

Com s'ha comentat anteriorment qualsevol programa de suport a famílies que tenen un fill amb autisme ha de partir dels primers moments, on es reconeixen els primers senyals d'alarma i que el professional o l'equip de professionals acompanyi a la família en tot el procés, no només en la rebuda del diagnòstic sinó també en la comprensió de les característiques personals de cada nen amb TEA. Posteriorment serà necessari plantejar-se quins suports familiars podem trobar en la comunitat i com maximitzar-los per poder rebaixar els nivells d'estrès familiar.

És per això que arribats a aquest punt és necessari parlar d'aspectes importants sobre els suports rebuts, que han volgut destacar les famílies i que es plasmen també en els estudis científics previs. Howlin i Moore (1997) ja ens apunten que els familiars dels infants, després de rebre el diagnòstic i durant tot el procés, els hagués ajudat moltíssim tenir accés a informació de tot tipus, com per exemple sobre els drets de les persones amb discapacitat i en concret sobre autisme, sobre els serveis de respir, suports i serveis locals, sobre beques i ajuts, sobre els rols i responsabilitats dels diferents professionals, així com un diccionari de terminologia important i consells sobre algunes lectures d'interès. Per altra banda, a l'estudi de Crane et al. (2016) les famílies manifesten que els suports realment vàlids són aquells adaptats i específics per a les necessitats dels seus fills, i no només informació general sobre els TEA. Aquests aspectes coincideixen en gran mesura amb les necessitats expressades per les famílies d'aquest estudi estructurades en les taules 30a, 30b, 30c, 30d i 30e.

El més destacable és:

- La necessitat d'informació fiable i concreta sobre els TEA
- Audes, procediments a seguir, acompanyament per escollir centre educatiu i necessitats específiques del nen.

- Quins suports familiars estan disponibles: emocional i psicològic, trobades amb altres famílies i suport amb tota la burocràcia.
- Quin tipus d'intervenció i programes de suport pot millorar la simptomatologia del nen
- Com i on es poden formar de manera especialitzada els professionals
- Millora en la detecció, estudi i elaboració de l'avaluació diagnòstica

La majoria de famílies expressen la desesperació posterior al diagnòstic, no només pel fet que han d'assumir la idea d'un fill amb una discapacitat sinó també per la manca de guies i acompanyaments concrets. *Estuvimos un tiempo muy perdidos (FA-V)*, *Tenir algú que et vagi dient per on has d'anar (FA-L)* *Què significa i quin tipus d'evolució pot fer? (FA-O)* Howlin i Moore (1997) descriuen a un 35% de les famílies insatisfetes pel que fa als suports rebuts, i més actualment Siklos i Kerns (2006) ens parlen d'un 53% de famílies amb una percepció molt pobre pel que fa als suports rebuts. Aquestes sensacions coincideixen també amb l'estudi de Crane et al. (2016) on només a 56% de les famílies se'ls va oferir una visita posterior de seguiment i, per altra banda, quasi el 40% dels enquestats no van rebre cap tipus de suport immediatament després del diagnòstic.

Durant l'estudi de la literatura científica no es van trobar estadístiques de l'ús i implementacions de programes específics d'intervenció, ja siguin d'intervenció global o específicament com a Sistemes Augmentatius o Alternatius de Comunicació (SAAC). Es va detectar però que als països anglosaxons els programes tendeixen a ser més intensius i amb una base psicoeducativa clarament conductual. Així mateix les famílies entrevistades en aquesta tesi es decanten clarament per programes també cognitivoconductuals amb una base molt evolutiva i funcional. Un 60% dels casos estudiats en aquest estudi manifesten l'ús de SAAC, en combinació la majoria de vegades amb programes més globals d'intervenció, que continuen treballant per al desenvolupament de les habilitats comunicatives verbals. Així el 73% de les famílies han optat per programes on es treballen totes les àrees del desenvolupament (DENVER, TEACCH i programes combinats), mentre que el 20% no segueixen cap programa en concret o no està del tot clar. La resta de famílies, ho combinen amb programes per a la millora de les habilitats socials, sobretot aquelles famílies en què el nen ja és un adolescent. Els pares agraeixen programes concrets, pràctics, així com els seguiments i suports del dia a dia, com expressen altres unitats familiars en estudis anteriors (Fernández et al., 2014; Tijeras et al., 2015).

Cal destacar que les famílies no van expressar amb prou contundència la càrrega econòmica que suposen aquestes teràpies, la majoria d'elles privades, ja que no estan disponibles en els serveis públics d'atenció primerenca. Van fer alguns comentaris: *A nivell econòmic, anem més escanyats*

(FAM-G); *porque podemos y para mi es muy injusto que otros niños que sus padres no puedan* (FAM-V); *no m'importa, per això hi ha els estalvis.* (FAM-AA); *Econòmicament és com pagar un "Harvard"* (FAM-U); *És molt car, es passa molt temps fent sessions* (FAM-R); *A nivell econòmic en ha afectat molt* (FAM-J). Tot i que aquesta tesi no ha indagat explícitament en el nivell socioeconòmic de les famílies, és evident que només les famílies amb un estatus econòmic més alt poden accedir a aquestes intervencions, o aquelles que tenen una xarxa familiar i social important i que d'alguna manera poden aconseguir els recursos necessaris. Estudis com els de Fountain et al. (2011) i Daniels i Mandell (2014) ens presenten dades en aquesta línia, és a dir, famílies que pel seu estatus poden accedir més ràpidament al diagnòstic i conseqüentment a intervencions primerenques adequades.

Durant l'estudi totes les famílies (llevat 1 cas) van manifestar la manca de suports i d'acompanyament, durant i després del procés d'avaluació diagnòstica. Moltes de les famílies busquen suport en la família extensa o en associacions de pares. En aquest últim cas, les famílies finalment es troben amb un grup de persones que les entenen i que poden donar consells i recursos concrets i efectius. Merino et al. (2012) a través dels seus estudis realitzats a l'Estat espanyol, observen que en aquelles àrees on el moviment associatiu està més desenvolupat les famílies troben des del primer moment un suport en el procés d'adaptació a la nova situació, i per tant el nivell d'estrès tendeix a disminuir. D'aquí la importància a crear xarxes entre famílies que a mig i llarg termini acaben repercutint en la millora i creixement dels recursos públics especialitzats. Així entitats de gran prestigi internacionals com la NAS d'Anglaterra o AutismSpeaks d'Estats Units van néixer en el seu moment a partir d'una associació de famílies de persones amb TEA. Com a contrapunt positiu és necessari recordar que 3 famílies van verbalitzar un "gran suport per part de l'escola i dels professionals dels centres educatius". És molt interessant recollir el fet que aquest suport és sobretot a nivell emocional i d'empatia cap a les diferències dels seus fills, més que no pas a nivell tècnic. Serà imprescindible tenir en compte aquest aspecte durant el desenvolupament del programa d'acollida.

Les famílies d'aquest estudi van manifestar com van percebre els suports i acompanyaments durant tot el procés subratllant sobretot els següents punts:

- Les escoles han de millorar els suports i la sensibilització
- Existeixen dificultats a contactar amb els neuropediatres
- Tenim insatisfacció amb l'administració i els serveis públics
- Existeix un desconeixement general dels TEA en les famílies
- És necessari millorar els coneixements sobre els TEA per part dels pediatres

La percepció sobre els suports que reben les famílies és fonamental, perquè aquestes puguin reduir els nivells d'estrès i tinguin la sensació que se'ls està entenent i acompanyant. Ens ho van confirmar durant les entrevistes i altres autors també ens subratllen aquestes percepcions positives com a imprescindibles per millorar la qualitat de l'atenció (Pozo, 2010; Pozo et al., 2011). La majoria de recerques ens diuen que les famílies de nens amb TEA poden patir grans dosis d'estrès familiar, més que qualsevol altra discapacitat o dificultat d'aprenentatge (Baker-Ericzén et al., 2005; Holmes i Carr, 1991; Sanders i Morgan, 1997) i que en conseqüència aquestes famílies poden aïllar-se totalment a nivell social. És a dir, és imprescindible la creació de xarxes socials i de suport per part tant de professionals com d'altres famílies.

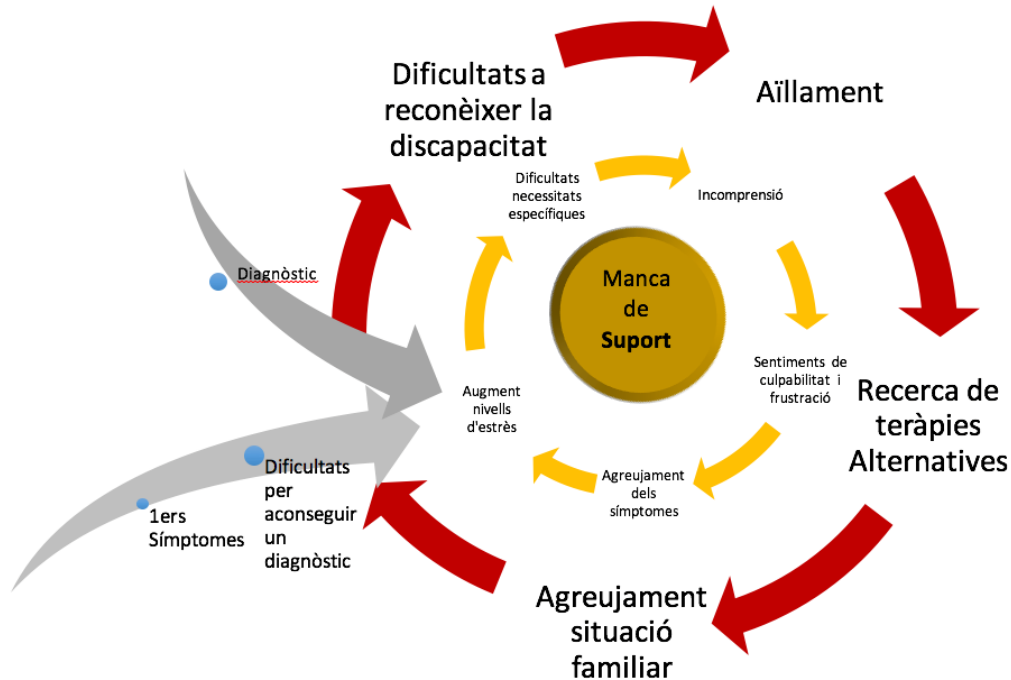
Per últim, és necessari parlar de les categories emergents que han sorgit durant l'anàlisi de les dades d'aquest estudi. Les tres categories emergents van ser "les teràpies alternatives", "el reconeixement en públic de la discapacitat" i "els perfils evolutius que no segueixen perfils clínics descrits en la literatura". Aquestes categories són en realitat els marcs en els quals l'autor ha volgut enquadrar comentaris i pensaments identificats de manera insistent en els comentaris de les famílies. El fet d'etiquetar i emmarcar les dades qualitatives en un sistema de pensament plausible ajuda a l'anàlisi de les causes i els perquès d'aquestes idees. Es poden fer diferents aproximacions explicatives però portant a terme una anàlisi aprofundida dels resultats de manera global, es pot concloure que el fet que fins a un 50% de les famílies cerquin teràpies o solucions miraculoses que puguin solucionar les dificultats dels nens amb TEA, es pot deure en gran mesura a la manca de guiatge, suport i ajudes eficaces. Els diferents programes a nivell internacional donen informació ràpida, senzilla i de qualitat, que supleixen la manca o excés d'informació (Daniel et al., 2009; Daniels i Mandell, 2014). Això podria evitar en gran mesura la deriva informativa i la pèrdua de temps "buscant solucions".

Una altra vegada les dificultats en "l'acceptació en públic de la discapacitat" també es pot deure a la manca de suport, la manca d'un "ara ja sabem com tractar-ho i què fer" i sobretot "a on podem arribar". Les famílies que tenen més xarxa social i que segueixen uns programes de suport redueixen en gran mesura l'estrès i per tant tendeixen a acceptar més ràpidament les dificultats del dia a dia (American Academy of Pediatrics, 2010; FEAPAT, 2011; First Signs Inc., 2012; Merino et al., 2012).

La darrera categoria té relació amb els "patrons típics de l'autisme" descrits per la literatura científica. Quan les famílies detecten que no concorda tot allò que els hi expliquen a nivell general amb la simptomatologia del nen que tenen a casa, augmenta una altra vegada el nivell d'estrès i

de rebot la cerca de solucions. Podríem dir que les famílies entren en un bucle de necessitats que es va agreujant a mesura que passa el temps i que la simptomatologia es fa més evident. El nucli de tot aquest procés és la manca de suport, i per tant, és allà on els professionals hem d'anar a incidir amb més intensitat. L'autor ha volgut plasmar les idees derivades de l'anàlisi de dades i la discussió en la figura 18.

Figura 18. Cicle d'estrès i manca de suport percebut per les famílies amb fills amb TEA



Font: Elaboració pròpia

Segons la literatura científica les famílies de persones amb TEA poden patir uns nivells d'estrès considerablement més alts que altres famílies amb membre afectats d'altres patologies (Baker-Ericzén et al., 2005; Holmes i Carr, 1991; Sanders i Morgan, 1997). Les causes són la manca de signes físics evidents, les greus dificultats de comportament i l'aïllament social. Tot això es pot sumar a aquest cicle de manca de suports i d'incomprensió, pròpies de la família i del mateix entorn social i fins i tot de serveis professionals. Segons l'autor d'aquesta tesi, la forma més efectiva de trencar aquest cercle és amb la posada en marxa d'un programa d'acollida i atenció a les famílies, proveint d'un entorn de comprensió amb coneixements professionals especialitzats que ofereixin seguretat als familiars de nens amb autisme.

**Part III: PROGRAMA ÚNIC D'ACOLLIDA A FAMÍLIES AMB
NENS DE 0 A 6 ANYS AMB TEA**

Capítol 7: Programa ÚNIC

El suport familiar, social i dels especialistes és primordial a l'hora de desenvolupar potencialitats i aprendre a conviure amb el punt cec que suposa l'autisme.

Irene Farrero

7.1 Presentació

En aquest apartat es desplega el programa d'acollida a famílies amb nens de 0 a 6 anys amb TEA com a resultat d'aquesta tesi doctoral i en compliment de l'objectiu número 7 d'aquest estudi¹⁸. L'autor desitja plasmar la major part dels coneixements obtinguts tant en la pròpia experiència professional com en els resultats d'aquesta tesi en l'estructura d'aquest programa, però és conscient que quan aquest programa es vulgui posar en pràctica serà necessari descriure els recursos i les sessions amb més detall d'acord amb les característiques específiques del context temporal i d'aplicació. En els diferents apartats d'aquest capítol 7 es concreten els objectius del programa, la metodologia, la implementació i els sistemes d'avaluació interna.

El moment de rebre el diagnòstic està reconegut per la literatura científica com un dels episodis més angoixants de les vides dels familiars del nen amb autisme, és un d'aquells moments que persistiran en la seva memòria per tota la vida. Per això, les famílies es troben amb la necessitat imperiosa de rebre el més aviat possible, informació fiable i actualitzada sobre el trastorn i sobre les necessitats dels nens amb TEA. Per altra banda, aquests moments tant estressants s'han de poder compensar amb l'escolta activa i professional d'un expert en aquest àmbit que pugui reconduir totes les demandes urgents dels pares. El suport i reconeixement d'altres famílies també juga un paper clau en l'acolliment i suport emocional. Com a resposta a totes aquestes demandes neix el programa ÚNIC.

Per què programa ÚNIC?

Una de les idees que més s'ha repetit al llarg d'aquesta tesi, tant per part dels familiars de nens amb autisme com dels contactes de l'autor amb altres professionals, ha estat la necessitat de crear uns procediments clars, específics i detallats a l'hora de donar suport als familiars després del

¹⁸ Objectiu 7: Dissenyar un programa d'intervenció adequat a les necessitats de les famílies catalanes amb fills amb TEA en el moment després del diagnòstic.

diagnòstic. És a dir, una guia flexible i adaptable a les necessitats de cada cas, però que sigui *ÚNICa* i específica per persones amb TEA, amb la finalitat d'evitar la pèrdua de temps i diners per part dels cuidadors del nen amb autisme. Per altra banda, l'autor d'aquest estudi, per la seva experiència clínica i psicopedagògica, ha comprès que cada nen amb autisme és *ÚNIC*, amb les seves potencialitats, les seves dificultats i amb les seves necessitats específiques. El trastorn de l'espectre autista defineix perfectament la heterogeneïtat en la simptomatologia de l'autisme i com aquesta interactua amb un context i un entorn determinat. Aquests aspectes fan que cada unitat familiar i, per tant, que cada nen amb TEA sigui totalment *ÚNIC*.

7.2 Objectius del programa

Els objectius generals que el programa *ÚNIC* estableix com a accions clau a aconseguir són els 7 següents:

1. Acollir les famílies en el primer moment després del diagnòstic, atenent-les amb la major rapidesa possible per tal de reduir els nivells d'estrès
2. Donar suport emocional i respostes ràpides a les demandes més urgents en els primers moments després del diagnòstic
3. Dotar d'eines i estratègies les famílies perquè puguin facilitar el desenvolupament sociocomunicatiu del nen en el seu entorn natural
4. Apoderar les famílies per poder entendre i reconduir les possibles conductes problemàtiques
5. Establir i generalitzar pràctiques psicoeducatives adequades, en el màxim d'entorns naturals del nen (a casa, a l'escola, casa dels avis..)
6. Ajudar les famílies a posar en marxa mètodes i accions positives per educar els seus fills en aquestes edats primerenques
7. Recollir i conèixer amb el màxim de detall les característiques del nen per poder dissenyar, quan sigui possible, un programa de formació per als professionals que atenen el nen a l'escola i en altres entorns

Sota les línies d'actuació bàsiques que marquen aquests objectius generals, cada una de les activitats proposades pel programa *ÚNIC* disposa d'objectius específics a assolir en les diferents sessions, ja siguin individuals o en grup.

7.3 Descripció general del programa *ÚNIC*

El programa *ÚNIC* s'ha desenvolupat per una banda en base als programes d'acollida ja existents i analitzats per aquesta tesi en el capítol 4, i per altra banda, incorporant els resultats obtinguts en

l'estudi de les necessitats de les famílies catalanes durant tot el procés de rebuda i d'afrontament del diagnòstic de TEA (capítols 5 i 6).

El programa *ÚNIC* va adreçat a famílies de nens de 0 a 6 anys diagnosticats amb TEA. Com a programa d'acollida té una durada de 3 mesos, tot i que després es poden organitzar trobades posteriors amb la resta de famílies del grup d'acollida. A banda de les visites individuals a casa, les famílies s'organitzen en grups de 6 unitats familiars com a màxim.

El programa només accepta famílies que tinguin un diagnòstic per escrit de TEA, ja sigui seguint les eines clíniques estàndards (ADOS i ADI-R) o un diagnòstic per observació clínica. Les famílies que arriben al programa que no disposen de diagnòstic se les deriva a un programa previ on s'intenta accelerar el màxim possible l'accés als recursos professionals i clínics per obtenir la confirmació o descartar el diagnòstic de TEA. La derivació de les famílies al programa *ÚNIC* la pot fer el pediatra de referència, el centre educatiu, el centre públic d'atenció primerenca o els mateixos familiars. En tots els casos el mateix programa ja preveu comprovar a través d'un primer contacte telefònic si la família és candidata per incorporar-se a un dels grups de formació.

El programa substitueix durant 3 mesos l'atenció primerenca típica que a Catalunya s'ofereix a les famílies quan tenen un fill amb un trastorn del neurodesenvolupament dels 0 als 6 anys. El fet que les famílies segueixin un programa d'apoderament intensiu durant els primers 3 mesos de tractament augmenta de manera exponencial l'efectivitat de qualsevol intervenció que es faci posteriorment. Així, després de l'assistència al programa, les famílies poden continuar amb el tractament que es proveeix en la seva comunitat fins que el nen compleix els 6 anys, però amb moltes més eines i recursos personals. L'assistència al programa *ÚNIC* no té cap cost per a les famílies i només s'han d'adquirir alguns dels documents que s'ofereixen per a donar suport a la formació i poderament de les famílies. Al final d'aquest document s'explica amb detall com es finança el programa i quins altres recursos es preveuen implementar.

Un dels punts clau d'aquest programa és l'ús del vídeo com a eina educativa, convertint-se en un dels recursos que s'utilitzen amb més freqüència durant tot el procés formatiu. Durant les primeres sessions s'utilitza tant per presentar a les altres famílies com per recollir les interaccions entre els pares i el nen. Posteriorment s'utilitza per avaluar les estratègies adquirides per les famílies, així com els canvis conductuals del nen. Per tant el visionat de petits clips com a exemples i el vídeo-modelling com a recurs de reflexió esdevé una estratègia pràctica i eficaç durant tot el procés d'apoderament (Bellini i Akullian, 2007). En aquest sentit el programa *ÚNIC* segueix una política de confidencialitat i de protecció de dades molt estricta, per tal que les

famílies se sentin segures ja que s'estan utilitzant imatges dels seus fills i s'estan compartint amb altres pares. Tant les dades de les famílies com les imatges es desen en un sistema encriptat, al qual només hi té accés el professional de referència o la família en cas que es desitgi eliminar tota la informació.

Les visites individuals a casa es porten a terme a la llar del nen amb autisme, sempre que sigui possible. Si no pot ser així, per raons religioses, culturals o perquè la família no se sent còmode, es porta a terme al centre educatiu del nen. Les sessions les condueix un professional especialitzat i format en el programa ÚNIC. Aquests professionals tenen una formació de base com a logopeda, pedagog, mestre, educador social, psicòleg o terapeuta ocupacional. El professional esdevé el Referent Familiar⁹ per a cada unitat familiar. Així totes les qüestions, demandes i preguntes es dirigeixen sempre al Referent Familiar que és qui coneix cada cas individualment, visita el nen a casa i crea un vincle emocional proper amb la família i amb el mateix nen.

L'acolliment, comprensió i suport per part del Referent Familiar és imprescindible, però també ho és l'acolliment per part de les altres famílies del grup de suport. La combinació de coneixements tècnics individualitzats, així com el suport i acolliment emocional, té com a objectiu el creixement de tot el nucli familiar.

7.4 Metodologia i implementació

La descripció general de l'estructura del programa es pot conèixer a la taula 39, en la qual s'estructuren totes les sessions, els continguts, els professionals implicats i la durada de cada una de les activitats.

El Referent Familiar és la persona que acull a la família des d'un principi i que segueix tot el procés d'apoderament dels pares. Aquests professionals estan especialitzats en TEA i anteriorment han cursat una formació específica pel que fa al programa ÚNIC. El mateix programa posa en marxa tot un recorregut formatiu molt estructurat per tal que professionals d'aquest àmbit que estiguin interessats puguin esdevenir ells mateixos Referents. Com a part d'aquesta formació, també es preveu que acompanyin a Referents Familiars en actiu durant un temps determinat. Aquests especialistes estan capacitats per atendre les necessitats principals de les famílies en relació al nen amb TEA, realitzar les visites a casa i dirigir les sessions en grup. Cada una de les sessions en grup tenen un centre d'interès específic, relacionat amb el programa de formació dissenyat per a la intervenció. Durant les sessions s'utilitzen diferents mètodes i eines

⁹Aquest terme prove de l'anglès *Key Worker*, professional que apareix al programa EarlyBird de la National Autistic Society (NAS, 2006b).

d'ensenyament: vídeos, jocs de rol, resolució de problemes, debats, exercicis pràctics i fins una trobada amb un adult amb autisme. En l'apartat de continguts s'especifica els diferents aspectes que es tracten partint sempre del centre d'interès de cada sessió.

Taula 39. Sessions i continguts del programa ÚNIC		
Sessió	Durada	Contingut
Trucada Telefònica	30min.	Idoneïtat per entrar en el programa
Visita a casa (a) Pre-Programa	1h i 30 min.	Vídeo Introductorí
<i>1a Sessió en grup</i> Entendre l'Autisme	1h i 30 min.	1.1 Introducció programa ÚNIC 1.2 Què és l'autisme? 1.3 Com veuen el món les persones amb autisme?
<i>2a Sessió en grup</i> La comunicació	1h i 30 min.	2.1 Què és la comunicació? 2.2 Com potenciar la comunicació en els nens amb TEA 2.3 Metodologies i recursos disponibles
Visita a casa (b)	1h i 30 min.	Aplicació d'estratègies Vídeo de suport
<i>3a Sessió en grup</i> Suports visuals i estructura	1h i 30 min.	3.1 TEACCH 3.2 Suports visuals generals i específics
<i>4a Sessió en grup</i> Integració sensorial	1h i 30 min.	4.1 Què és la integració sensorial? 4.2 Què és un perfil sensorial? 4.3 Recursos pel dia a dia
Visita a casa (c)	1h i 30 min.	Conductes difícils a casa i fora de casa
<i>5a Sessió en grup</i> Conductes problemàtiques	1h i 30 min.	5.1 Què són les conductes? 5.2 Comprensió de les conductes a través de l'Iceberg i altres models 5.3 Anàlisi funcional de les conductes (ABC)
Visita a casa (d)	1h i 30 min.	Avaluació dels aprenentatges a casa Vídeo de suport
<i>6a Sessió en grup</i> El joc i les rutines per al desenvolupament	1h i 30 min.	6.1 Idees per al desenvolupament del joc 6.2 Menjar i dormir 6.3 Higiene 6.4 Conclusions i celebració
Trobada de seguiment (Post-programa)	1h i 30 min.	Tres mesos després trobada de seguiment en grup

Tot seguit s'especifica detalladament cada un dels diferents moments (trucades, visites, sessions de grup, etc) del programa.

7.4.1 Trucada Telefònica

Sessió	Durada	Contingut
Trucada Telefònica	30min.	Idoneïtat per entrar en el programa

El primer contacte amb les famílies es fa a través d'una trucada telefònica. Aquesta té l'objectiu de confirmar el diagnòstic d'autisme i la idoneïtat de la família per entrar a formar part del programa. Algunes de les famílies ja poden estar seguint un tractament o intervenció de manera privada i potser no estan interessades en seguir el pla d'acolliment i formació que se'ls ofereix. Per altra banda, caldrà insistir molt en el compromís durant tot el procés, tant d'assistència com de seguiment de les pautes recomanades. Si la família mostra inseguretats se li pot oferir la possibilitat de tornar a contactar al cap d'unes setmanes.

La finalitat d'aquesta primera trucada és evitar perdre temps i optimitzar els recursos durant les primeres sessions, així com confirmar la disponibilitat i compromís de la família. Durant la conversa també es demana de manera explícita quina comprensió tenen del TEA i si tenen coneixement de les diferents vies per demanar ajudes econòmiques.

7.4.2 Visita a casa (a)

Sessió	Durada	Contingut
Visita a casa (a) Pre-Programa	1h i 30 min.	Vídeo Introductori

La primera visita a casa s'anomena "pre-programa" en el sentit que encara no han començat les sessions d'acollida amb la resta de famílies. Una de les eines utilitzades són els clips de vídeos d'altres famílies que ja han passat pel programa i que expliquen breument les seves experiències. D'aquesta manera les famílies no es veuen com a casos aïllats i sense cap mena de referent. Més endavant també s'utilitzen vídeos per aprendre de les experiències d'altres famílies.

Aquest primer contacte amb el nen i la seva família té diversos objectius:

- Presentar de manera individual el programa ÚNIC
- Familiaritzar-se amb el Referent Familiar que conduirà el programa amb aquesta família
- Conèixer el nen en el seu context natural i amb els familiars més propers
- Recollir totes les demandes per part de la família, a nivell evolutiu i d'aprenentatge del nen així com les possibles conductes problemàtiques
- Dibuixar un perfil sensorial del nen per plantejar immediatament o a mig termini una possible intervenció en teràpia ocupacional

- Gravar en vídeo diferents moments del nen a casa, interaccionant amb la família, jugant a algun joc senzill, portant a terme alguna activitat d'autonomia (menjant, rentant-se les mans, etc). Aquest vídeo s'utilitzarà per treballar les diferents conductes i per veure com els pares responen a elles i poder-les comparar més endavant amb allò que s'implementi a casa. En alguns casos també es podran compartir amb altres famílies durant les sessions grupals.
- Detectar les preocupacions i demandes més importants dels familiars: a nivell econòmic i d'ajudes, a nivell sanitari i educatiu
- Adreçar les famílies a les diferents associacions de famílies existents a la zona

Abans de finalitzar aquesta primera visita s'expliquen amb detall quins són els passos a seguir i es presenta de manera general les altres famílies que s'inclouen en el grup de suport grupal. Per altra banda, es passen qüestionaris per mesurar els nivells d'estrès de les famílies abans i després del programa. Així com els seus nivells de satisfacció després de cada una de les visites i sessions, per així poder modificar i adaptar-se a les necessitats de cada grup de famílies.

7.4.3 Primera sessió en grup

Sessió	Durada	Contingut
<i>La Sessió en grup</i> Entendre l'Autisme	1h i 30 min.	1.1 Introducció programa ÚNIC 1.2 Què és l'autisme? 1.3 Com veuen el món les persones amb autisme?

Aquesta és la primera sessió en la qual es reuneixen les 6 famílies per primera vegada. En primer lloc es presenta cada unitat familiar, explicant el recorregut que han sofert fins arribar a aquest moment i a continuació es mostra un petit vídeo on es presenta el nen i on se'l veu interactuant a casa amb els pares. En aquesta primera trobada es demana als familiars que firmin un contracte de compromís d'assistència, davant el Referent Familiar i en relació també a les altres famílies, ja que sense totes les famílies el grup creat no pot avançar i créixer conjuntament. En les sessions grupals es convida als dos progenitors, en el cas que hi siguin. Si algun dels dos no hi pot assistir o en el cas de famílies monoparentals es convida a que assisteixi algun altre familiar que sigui proper al nen. L'equip ÚNIC fomenta un ambient informal, agradable i de suport continu. Constantment s'anima els familiars a formular preguntes i fer suggeriments. En principi es parla del centre d'interès del dia i a partir d'aquí s'obre el torn de paraules per crear reflexió, debat i resolució de problemes conjuntament. Sempre guiats pel Referent Familiar del grup.

En la primera sessió es descriu amb detall tot el programa ÚNIC, els objectius, metodologia i les

avaluacions que es portaran a terme. Després es parlarà de l'autisme en general i es posaran exemples de les habilitats i dificultats de cada un dels nens amb autisme que s'han presentat a l'inici.

En acabar cada una de les sessions, s'encarreguen algunes tasques que les famílies han de completar a casa, ja sigui per millorar la interacció amb el nen o per promoure la reflexió dintre el nucli familiar.

7.4.4 Segona sessió en grup

Sessió / Procediment	Durada	Contingut
2a Sessió en grup La comunicació	1h i 30 min.	2.1 Què és la comunicació? 2.2 Com potenciar la comunicació en els nens amb TEA 2.3 Metodologies i recursos disponibles

El centre d'interès de la segona sessió és la comunicació i les dificultats que presenten les persones amb TEA en l'àrea sociocomunicativa. Es mostren diferents tècniques i recursos per promocionar i accelerar el desenvolupament de les habilitats comunicatives, així com alguns recursos tecnològics que poden ser útils per potenciar l'interès social i comunicatiu.

En aquesta segona sessió també s'introdueix un sistema de comunicació virtual per tal que totes les famílies estiguin connectades en tot moment. L'eina és un fòrum virtual, al qual s'accedeix amb una contrasenya personal a través d'una pàgina web específica. La idea és posar en marxa un sistema de comunicació continuada, que sigui fàcil i de ràpid accés. Aquest fòrum és només per a les 6 famílies del grup, per tal de proporcionar l'entorn de privacitat i confiança que es necessita en aquests moments. Més endavant les famílies tenen accés al fòrum general on participen totes les famílies que han passat pel programa ÚNIC. Aquests fòrums sempre estan moderats pel Referent Familiar corresponent però qualsevol família pot aportar idees o preguntes en tot moment. De manera paral·lela, el Referent Familiar pot ser contactat individualment via correu electrònic o través de trucada telefònica en uns horaris concrets establerts, així les famílies no tenen la sensació que estan molestant al professional.

7.4.5 Visita a casa (b)

Sessió	Durada	Contingut
Visita a casa (b)	1h i 30 min.	Aplicació d'estratègies Vídeo de suport

En aquesta segona visita es plantegen diversos objectius, primerament mostrar a les famílies a través del modelatge diferents maneres d'interaccionar i reconduir les habilitats de joc del nen. Els pares observen al Referent durant 15 o 20 minuts. Aquesta activitat es grava en vídeo. A continuació els pares interaccionen amb el nen durant 5 minuts. També es grava en vídeo. Per últim, es visualitzen els vídeos que s'utilitzen per comentar i aprendre de les diferents tècniques i estratègies.

Donat que les famílies tenen molta necessitat de trobar informació fiable ja que sovint queden saturades per la quantitat de continguts trobats a internet, en aquesta segona visita s'ofereixen diferents fonts d'informació amb aval científic, senzilles i fàcils de llegir. Per exemple s'ofereixen alguns fulletons amb informacions concretes, sobre adreces i contactes així com descripcions d'algunes metodologies globals d'intervenció. El Referent Familiar porta el seu ordinador o tauleta tàctil i mostra a les famílies el contingut de les pàgines web de la càtedra d'autisme de la UdG. L'apartat de famílies està especialment creat i redactat perquè les famílies puguin accedir a informació molt concreta i directa. Gran part dels continguts es presenten responnent a les preguntes que les famílies es formulen habitualment.

Les diferents informacions s'han afegit després d'analitzar totes les entrevistes d'aquesta tesi, i per tant, estan totalment adaptades a les necessitats reals d'informació de les famílies després de rebre el diagnòstic. En l'annex 5 es recullen alguns dels apartats de la pàgina web. En la taula 40 es fa un resum d'aquests continguts, però es recomana al lector veure'ls en la seva totalitat, ja sigui en l'annex o directament en la pàgina web online.

Taula 40. Continguts lloc web www.catedraautismeudg.com

Menú	Apartat	Descripció
Famílies	Què és l'autisme?	Com veuen el món les persones amb autisme?
		Però exactament, què els hi resulta difícil?
		Què causa l'autisme?
		Es pot curar?
		Quines són les implicacions per ara i per al futur?
	Recursos	Bibliografia bàsica per a pares
		Articles de divulgació
		Pàgines Web
		Diccionari de termes i organismes
	Associacions de famílies	Girona
		Barcelona
		Tarragona
		Lleida
El meu fill té autisme?	Descripció detallada dels senyals d'alarma en la primera infància	
	Vídeo comparant nen neurotípic amb nen amb TEA	
	Descripció del procés per portar a terme una avaluació diagnòstica acurada en autisme	

Font: Elaboració pròpia.

Alguns exemples de com s'ha estructurat i adaptat la informació per a les famílies són:

- Es descriu l'autisme a través de les preguntes més freqüents que es fan les famílies després de rebre el diagnòstic
- Es referencien llibres útils i amb continguts actualitzats
- Es recomanen les pàgines webs més pràctiques útils i amb informacions validades científicament
- S'ha inclòs un diccionari de termes i conceptes molt útil no només per a famílies sinó també per a professionals amb poca experiència en aquest àmbit
- S'han incorporat les associacions de famílies de persones amb autisme de tota la geografia catalana
- Es descriu amb un vídeo i a través també de punts clau, els signes d'alarma més importants en la infància per sospitar d'algun trastorn del neurodesenvolupament.
- S'explica amb paraules simples i planeres el procés d'avaluació diagnòstica avalat internacionalment

7.4.6 Tercera sessió en grup

Sessió	Durada	Contingut
3a Sessió en grup Suports visuals i estructura	1h i 30 min.	3.1 TEACCH
		3.2 Suports visuals generals i específics

En la tercera sessió en grup s'introdueix l'enfocament d'intervenció global TEACCH i s'expliquen els seus punts clau. Aquesta metodologia es pot aplicar en tots els contextos naturals però sobretot en l'àmbit escolar, utilitzant suports visuals molt específics, que poden també ser utilitzats per la resta d'alumnes de l'escola ordinària.

L'objectiu és parlar dels recursos que s'han de posar en marxa per facilitar la inclusió dels nens amb TEA a l'escola ordinària. En aquesta sessió es promou que les famílies parlïn sobre la inclusió i sobre les diferents opcions per l'escolarització dels seus fills.

7.4.7 Quarta sessió en grup

Sessió	Durada	Contingut
4a Sessió en grup Integració sensorial	1h i 30 min.	4.1 Què és la integració sensorial?
		4.2 Què és un perfil sensorial?
		4.3 Recursos pel dia a dia

En aquesta sessió es convida a un terapeuta ocupacional perquè pugui introduir els conceptes més importants pel que fa a les dificultats sensorials de les persones amb autisme. La segona part de la sessió s'estructura en grups de 2 famílies cada un. La finalitat és definir els perfils sensorials de cada nen i aportar idees per facilitar la regulació emocional i l'autonomia.

7.4.8 Visita a casa (c)

Sessió	Durada	Contingut
Visita a casa (c)	1h i 30 min.	Conductes difícils a casa i fora de casa

En aquesta visita domiciliària es parla de les conductes problemàtiques que passen a casa o en altres contextos naturals, a l'escola, a la botiga, al parc, etc. Es demana als pares que tinguin vídeos preparats on es pugui veure el nen en aquestes situacions per poder proporcionar idees i estratègies.

Alguns d'aquests vídeos s'utilitzen més tard durant les anàlisis funcionals de conducta.

7.4.9 Cinquena sessió en grup

Sessió	Durada	Contingut
5a Sessió en grup Conductes problemàtiques	1h i 30 min.	5.1 Què són les conductes? 5.2 Comprensió de les conductes a través de l'Iceberg i altres models 5.3 Anàlisi funcional de les conductes (ABC)

Aquí ens acostem al final de les trobades familiars i és el moment d'abordar un dels àmbits amb més demandes: les conductes problemàtiques. A nivell teòric s'explica la metàfora de l'Iceberg (Schopler, 1995) que ajuda els pares a entendre les causes de moltes de les conductes preocupants o socialment inadequades. Aquesta és una sessió molt pràctica on s'utilitzen vídeos proporcionats per les mateixes famílies i s'analitzen conductes de cada un dels nens, facilitant respostes conjuntament. Sempre que sigui necessari, quan apareguin conductes perilloses o molt inadequades, es proporciona suport individual extra per poder implementar un programa de suport conductual positiu.

7.4.10 Visita a casa (d)

Sessió	Durada	Contingut
Visita a casa (d)	1h i 30 min.	Avaluació dels aprenentatges a casa Vídeo de suport

En la última visita a casa s'observen vídeos de l'inici de la intervenció i es comparen amb l'actualitat. L'objectiu és que les famílies s'adonin del progrés que hi ha hagut des que van començar el programa fins aquell moment. Per altra banda es proposen objectius i tasques que hauran de desenvolupar els pares després que el programa ÚNIC s'hagi acabat.

En aquesta visita els pares escullen una activitat per mostrar a la resta de famílies. Alguna activitat amb la que se sentin segurs i amb la que hagin aconseguit algun objectiu concret amb el seu fill. Aquesta activitat la poden gravar en vídeo i mostrar-la a la resta de famílies en la última trobada o poden plantejar-se de portar el seu nen a la última sessió.

7.4.11 Sisena sessió en grup

Sessió	Durada	Contingut
6a Sessió en grup El joc i les rutines per al desenvolupament	1h i 30 min.	6.1 Idees per al desenvolupament del joc
		6.2 Menjar i dormir
		6.3 Higiene
		6.4 Conclusions i celebració

En aquesta última trobada es parla dels jocs i les rutines que ajuden a casa en el dia a dia. Com per exemple estratègies i recursos que es poden utilitzar per posar els nens a dormir, anar al lavabo i a ser més autònom. També és el moment de celebrar tot allò que hem après i aconseguit amb els nens, ja siguin objectius educatius o simplement el fet de poder entendre molt millor el perquè l'autisme es manifesta d'una manera determinada en cada nen.

Abans d'acabar la sessió es passen una altra vegada qüestionaris per mesurar els nivells d'estrès de les famílies. Posteriorment el Referent Familiar compararà els resultats amb els obtinguts a l'inici del programa. De la mateixa manera que en la resta de sessions, es mesurarà la satisfacció dels continguts i en aquesta ocasió es portarà a terme una avaluació general i conjunta de tot el programa ÚNIC.

7.4.12 Trobada de seguiment

Sessió	Durada	Contingut
Trobada de seguiment (Post-programa)	1h i 30 min.	Tres mesos després trobada de seguiment en grup

La trobada de seguiment està pensada per aquelles famílies que senten la necessitat de tornar-se a trobar un cop acabat el programa. L'organització ofereix les instal·lacions i coneixements per afavorir aquesta trobada posterior. Tot i això es facilitaran contactes entre les famílies perquè elles puguin quedar lliurement al marge del programa.

En aquesta trobada s'ofereix la possibilitat que algunes famílies esdevinguin "Amics ÚNICs". Aquestes famílies col·laboren amb els organitzadors del programa ÚNIC en rebre, atendre i explicar la seva experiència a noves famílies que arriben al programa.

7.5 Avaluació

El sistema d'avaluació del programa *ÚNIC* es porta a terme en totes i cada una de les activitats de forma sistemàtica:

- En iniciar el programa les famílies han de completar el “*Autism Parenting Stress Index*” (APSI) un qüestionari estandarditzat per avaluar els nivells d'estrès de la família (Silva i Schalock, 2012)
- En totes les sessions grupals familiars es recull informació sobre la satisfacció dels processos de formació i apoderament, així es poden proposar canvis immediats per les properes trobades
- En finalitzar el programa, en l'última sessió, es porta a terme una avaluació general de manera grupal, per poder contrastar allò que s'esperava en els objectius inicials i el que s'ha aconseguit
- En acabar el programa les famílies tornen a completar el qüestionari APSI per avaluar els nivells d'estrès i així poder-lo comparar amb les respostes inicials

Es preveu que com a part de la implementació del programa es porti a terme un estudi per conèixer la seva efectivitat, posant a la pràctica els possibles canvis que puguin sorgir d'aquest estudi.

7.6 Finançament

El programa *ÚNIC* es desenvolupa partint de la base que actualment a Catalunya els nens de 0 a 6 anys amb trastorns del desenvolupament reben 1 hora de tractament setmanal en els serveis públics d'atenció primerenca. Per tal de crear un programa totalment real i viable, s'han capitalitzat els recursos econòmics que actualment s'inverteixen en 6 famílies durant 12 setmanes (6 famílies x 12 setmanes = 72 hores). Aquest total d'hores s'utilitzen per el finançament del nou programa que es plasma en la taula 4l. Cal mencionar que no s'han tingut en compte les hores necessàries per formar els equips de Referents Familiars que implementaran tot el programa amb les famílies. Així el programa *ÚNIC* s'ofereix de manera totalment gratuïta per als familiars de nens amb TEA de 0 a 6 anys. Com a part del programa s'inclou una sessió de formació i coordinació amb l'escola bressol o infantil del nen. D'aquesta manera es presenta un programa d'apoderament i acollida molt més efectiu a nivell econòmic, millorant molts aspectes bàsics però determinants per la millora de la qualitat de vida de les famílies amb nens amb autisme.

El programa el gestionen entitats i fundacions d'interès públic que tenen experiència reconeguda en l'atenció a les persones amb discapacitats. Aquestes entitats estan finançades per organismes

públics a través del departament corresponent. En la taula 41 es resumeix el planteig previst en el finançament del programa. Les 72 hores que actualment ofereix l'administració, no s'arriben a utilitzar segons el que s'ha estimat en la taula. Cal sumar-hi el temps de transport al domicili de les famílies durant les visites individuals, ja que només s'han tingut en compte les hores d'intervenció directe, tant amb la família com durant la formació/coordinació amb els professionals.

Taula 41. <i>Finançament del programa ÚNIC</i>			
	Intervenció	Nombre famílies	Total hores
Programa ÚNIC	4 Visites a casa (2h x visita)= 8h	6	48h
	6 Sessions (1.5h x sessió) = 9h	Totes les famílies en grup	9h
	1 Trucada telèfon = 30'	6	3h
	1 Post- sessió = 1.5h	Totes les famílies en grup	1.5h
	1 Formació/coordinació escola o llar d'infants = 1.5h	6 escoles	9h
		TOTAL hores programa ÚNIC	

7.7 Elements complementaris

L'autor vol aclarir que ha plantejat un programa ajustat i realista. És a dir, ha volgut partir de la realitat econòmica i estructural del país, utilitzant els recursos econòmics ja existents. Sovint la crítica als estudis teòrics és que no són reals sinó utòpics i mai s'acaben portant a terme. Per tant, aquest pot ser el punt de partida en la millora a l'atenció a les famílies amb un nen amb TEA i segons els càlculs és totalment viable econòmicament. Ara bé, no és ni molt menys el programa desitjable. Seria necessari que les famílies poguessin continuar els grups de suport en grup i que, per altra banda, aquestes poguessin accedir a diferents intervencions i teràpies professionalment reconegudes i amb evidència científica, sempre amb una adaptació individualitzada i amb més o menys intensitat, segons les necessitats.

Per altra banda, un dels obstacles més importants detectats a través de l'anàlisi de dades d'aquesta tesi, és el retard en el diagnòstic dels nens amb autisme. Com s'ha il·lustrat amb les dades qualitatives proporcionades per les famílies, aquest endarreriment des que es detecten alguns senyals d'alarma fins que realment es porta a terme una avaluació diagnòstica, produeix una incomprensió del trastorn i de les dificultats viscudes que acaben afectant en gran mesura a tota l'evolució posterior del nen. Per aquests motius és necessari millorar tots aquests processos de detecció, derivació i d'avaluació diagnòstica primerenca.

Així, l'autor del programa es planteja la creació d'un programa previ al programa ÚNIC per accelerar i facilitar l'accés a un diagnòstic i per tant als suports necessaris. A curt o mig termini

aquest hauria de ser un requisit imprescindible per l'evolució correcta d'aquest programa d'acollida. A més, també han sorgit altres elements complementaris que s'haurien de donar perquè l'atenció a les famílies de nens amb autisme sigui global i de qualitat. Aquests són alguns dels àmbits:

- Formació específica en autisme per a tots els professionals que poden tenir contacte amb el nen: pediatres, infermeres, educadors, mestres, psicòlegs, etc.
- Suport i formació a la resta de la família: germans, avis, etc.
- Coordinació amb la resta de professionals dels departaments de Salut i d'Ensenyament
- Informació i conscienciació de l'autisme per al públic en general
- Formació específica per a professionals en el diagnòstic dels TEA
- Suport continuat per a les escoles que atenen nens amb TEA, col·laborant estretament amb el Departament d'Ensenyament

Part IV: CONCLUSIONS I LÍNIES FUTURES D'ESTUDI

Conclusions

“La inclusió no consisteix a incloure’ls a tots, sinó a incloure’ls de manera diferent. Són les nostres diferències les que donen color al món”.

Wendy Lawson²⁰

En aquesta part es sintetitzen les idees principals exposades i aparegudes en tot el procés d’elaboració d’aquesta tesi. Per assegurar una estructura internament coherent, presentem aquesta informació establint com a eixos organitzadors els objectius generals que han guiat la tesi i que s’han definit en la introducció. Ens interessa sobretot destacar les principals aportacions sorgides del treball de cerca teòrica, de la tasca d’interpretació i anàlisi de la informació recollida, dels resultats obtinguts en l’estudi desenvolupat i del procés de disseny del programa d’acollida per a famílies amb nens amb autisme.

Objectiu 1. Descriure, d’acord amb les últimes publicacions especialitzades en trastorns del neurodesenvolupament, el Trastorn de l’Espectre Autista

Objectiu 2. Definir, a partir de les aportacions teòriques més actuals, els aspectes essencials del procés de diagnòstic de les persones amb TEA

Els dos primers objectius d’aquest estudi s’han desenvolupat en el **primer capítol** de la tesi. L’autisme com a patologia clínica ha sofert tot un seguit de canvis molt importants en els darrers anys pel que fa a la seva descripció i classificació conceptual. Com a categoria diagnòstica en psicologia i psiquiatria l’autisme és un concepte molt recent ja que els primers estudis es van presentar el 1943 i 1944 amb Kanner i Asperger. Aquests han evolucionat conjuntament amb les guies de classificació fins arribar a l’actualitat amb el Trastorn de l’Espectre Autista (TEA). El canvi conceptual ha estat polèmic entre alguns experts i persones amb autisme, però està clar que la heterogeneïtat de manifestacions clíniques de les persones amb autisme, presenta un repte significatiu per a la replicabilitat d’estudis, i per això amb el DSM-5 s’ha proposat un enfocament dimensional més d’acord amb els resultats dels últims estudis científics (Georgiades et al., 2013;

²⁰ Actualment conegut com a Wen Lawson

Grzadzinski, et al., 2013; Jeste i Geschwind, 2014). Les prevalences també han sofert grans canvis, passant d'una malaltia rara a una de les patologies del neurodesenvolupament amb més incidència en l'actualitat. D'aquí sorgeix la rellevància d'aquesta tesi i la necessitat de crear un programa d'intervenció adaptat per les nombroses famílies amb un fill amb autisme en el nostre context. El canvi conceptual i les seves variants prèvies també tenen molt a veure amb aquest increment en la prevalença, a banda dels aspectes etiològics que apunten cap a una predisposició genètica en combinació amb aspectes ambientals encara desconeguts. Creiem que el més significatiu per als terapeutes i per les famílies és que amb la nova classificació del DSM-5 i amb les eines diagnòstiques actualitzades com són l'ADOS-2 i l'ADI-R (Lord et al., 2012b; Lord et al., 1994) es pot fer amb més qualitat una interpretació funcional dels resultats i, per tant, definir amb claredat la necessitat de suports especialitzats a curt i mig termini.

El primer capítol de la tesi contrasta en molts aspectes amb la informació recollida posteriorment durant les entrevistes i extensament comentada en la discussió de la tesi. Aquí s'apunten alguns aspectes destacables:

- Les eines de cribratge es poden utilitzar de forma rutinària en la consulta del pediatre per derivar als professionals especialitzats. La més coneguda i estandarditzada a l'Estat espanyol és l'M-CHAT-R (Robins et al., 2014) i es pot utilitzar amb nens de 18 a 30 mesos d'edat.
- Entre el 80% i el 90% de les famílies mostren alguna preocupació sobre l'evolució del seu fill abans dels 24 mesos d'edat (Saulnier i Ventola, 2012).
- Es pot diagnosticar un nen amb TEA amb molta fiabilitat a partir dels 18 mesos d'edat. En molts serveis públics es demana a les famílies que esperin ja que consideren que el nen encara és petit.
- Es ressalta la importància de l'informe final i la devolució de l'estudi diagnòstic, com a principi d'una cursa d'obstacles que hauran de recórrer les famílies durant molts anys.
- Els manuals d'avaluació també emfatitzen la importància de donar el resultat de l'avaluació diagnòstica per escrit, acompanyant a la família per facilitar la comprensió dels resultats.

Objectiu 3. Descriure els programes i models d'intervenció en persones amb TEA més reconeguts i utilitzats a nivell internacional

El tercer objectiu es recull en el **segon capítol** de la tesi. En aquest apartat es fa una ressenya dels programes d'intervenció globals i algunes de les tècniques i estratègies amb més evidència científica. Cal destacar que durant els anys 2005 i 2006 alguns dels psiquiatres, neuròlegs, neuropediatres i neuropsicòlegs més importants de l'Estat espanyol es van posar d'acord en publicar les guies de les bones pràctiques pel que fa a la detecció, diagnòstic i tractament dels TEA (Hernández et al., 2005; Belinchón-Carmona et al., 2005; Fuentes-Biggi et al., 2006). Aquestes guies, basades majoritàriament en estudis d'abast internacional, subratllen que els programes i models d'intervenció actuals amb evidència científica tenen una base cognitivoconductual. Per altra banda, s'accentua la necessitat que els educadors i terapeutes es formin en diferents programes globals d'intervenció per poder-se adaptar a les necessitats específiques de cada nen amb autisme. Els programes TEACCH, DENVER i SCERTS tenen un enfocament global en la mesura que intervenen en totes les àrees de desenvolupament del nen, a més, cal destacar que actualment disposen d'un nombre molt elevat de publicacions. Sobresurt el programa TEACCH com un dels primers programes globals que es va implementar. La majoria de programes actuals també inclouen a la família com a part de l'equip d'intervenció, és a dir, l'apoderament dels pares es considera clau per la funcionalitat i generalització de les habilitats que els nens han d'adquirir durant el treball psicopedagògic diari.

Tots els programes globals tracten el desenvolupament de la comunicació expressiva i receptiva, però s'ha cregut necessari descriure un Sistema Alternatiu i Augmentatiu de Comunicació (SAAC) com a tècnica específica d'intervenció. S'ha escollit el Picture Exchange Communication System (PECS) per l'experiència clínica de l'autor, per l'impacte que ha tingut a nivell mundial i per l'àmplia base científica que presenta aquest sistema en comparació a qualsevol altre SAAC especialitzat. També es posen sobre la taula altres estratègies d'intervenció com les Històries Socials i el Cercle d'Amics, tot i que s'ha volgut emfatitzar la Teràpia Ocupacional i la Integració Sensorial com a intervencions innovadores i encara poc reconegudes pels professionals. Les últimes investigacions han mostrat que un alt percentatge de persones amb TEA necessiten suport i intervenció específica en l'àrea sensorial (Ben-Sasson et al., 2009; Lane et al., 2010). Només ha estat a partir de la reclassificació en el DSM-5 que s'ha reconegut oficialment aquest tipus de necessitats.

Objectiu 4. Conèixer les necessitats de les famílies amb nens amb TEA d'acord amb estudis del nostre context i d'àmbit internacional

En el **tercer capítol** de la tesi es desenvolupa l'objectiu número 4 sobre les necessitats de les famílies amb fills amb TEA. Aquest capítol s'estructura seguint els moments que la literatura

científica considera com a claus pel que fa al suport de les famílies de nens amb autisme. El primer moment és quan les famílies descobreixen els primers senyals. La conclusió més important a aquest nivell és que tant els estudis desenvolupats a l'Estat espanyol (Confederación Autismo España, 2003) com a altres països (Crane et al., 2016; Goin-Kochel et al., 2006; Howlin i Moore, 1997) ens diuen que malauradament totes les famílies recorren un llarg camí des del moment que detecten algun senyal fins que reben un diagnòstic fiable. La majoria de vegades se'ls recomanarà que esperin o se'ls plantejarà que simplement el nen "està fent una evolució normal". Aquests pares, a la cerca d'una resposta concreta, indagaran en diferents professionals que moltes vegades no tenen una formació específica en autisme i que, per tant, no els podran ajudar. Els estudis (Crane et al., 2016; Mansell i Morris, 2004) ens demostren que endarrerir el diagnòstic comporta que la família acumuli estrès i incomprensió vers els comportaments del seu fill. El fet que els nens amb autisme no presentin un fenotip diferenciable, produeix també la incomprensió de l'entorn i la manca de sensibilitat per part de la resta de la xarxa social de la família. Els "tempos" entre la detecció dels primers senyals d'alarma i la rebuda del diagnòstic s'està escurçant, però de manera molt lenta.

Una gran majoria de famílies viuen el procés de diagnòstic com estressant o molt estressant (Crane et al., 2016). No es tracta només del moment de rebuda de la notícia, sinó de tot el procés d'avaluació diagnòstica que es percep de manera molt negativa. Una de les causes més importants és la incertesa i l'espera. Tornem una altra vegada a la manca de claredat en la captació de senyals d'alarma i en els procediments que posteriorment haurien de seguir els professionals (Chamak et al., 2011; Daniels i Mandell, 2014; Howlin i Asgharian, 1999; NAS, 2012; Osborne i Reed, 2008; Siklos i Kerns, 2006). Pel que fa al moment de rebre el diagnòstic, és necessari que sigui per escrit, en el context adequat i amb la informació necessària. Una experiència traumàtica en aquest sentit tindrà greus conseqüències posteriorment pel que fa a les reaccions emocionals de la família, que acabaran afectant a l'evolució de la persona amb autisme. La informació facilitada pels professionals ha de ser adaptada a cada cas en concret, no només informació general sobre els TEA (Crane et al., 2016). Aquest assessorament és bàsic per percebre que es rep un bon suport i així poder afrontar les diferents dificultats amb major seguretat. Afrontament i autocapacitat milloren l'estat psíquic i físic de la família i del nen. Aquests dos últims punts de la literatura científica es veuen directament reflectits en la creació del programa d'atenció a famílies que s'ha desenvolupat en el capítol 7 de la tesi. Les famílies de nens amb TEA pateixen més estrès familiar que qualsevol altra discapacitat o dificultats d'aprenentatge. Sovint la causa d'aquest estrès i aïllament són les dificultats conductuals i les rigideses dels nens, així els pares creen un entorn d'aïllament que poden agreujar aquestes rigideses i hipersensibilitats del nen (Fernández Andrés et al., 2014; Koegel et al., 1992; Tijeras et al., 2015)

Actualment els estudis no ens parlen de dol, sinó d'afrontament: preparar-se per superar els reptes diaris i així poder autogestionar estratègies i sortides a les dificultats de manera positiva (Fernández Andrés et al., 2014; Tijeras et al., 2015). Un aspecte crucial del tercer capítol de la tesi ha estat recollir la idea que els professionals han d'apoderar els pares sense donar la sensació que dominen totes les respostes, mostrant que la família és qui millor coneix els seus fills i els que tenen les habilitats necessàries per ajudar-los (Tijeras et al., 2015). Aquest és un altre aspecte que es recull en el procés de formació i apoderament de les famílies en el programa desenvolupat en aquesta tesi.

Objectiu 5. Descriure programes d'acollida i suport per a famílies amb fills amb TEA existents a l'Estat espanyol, Anglaterra, Estats Units i Austràlia

L'objectiu número 5 es recull en el **quart capítol** de la tesi. Aquest ha estat un dels capítols més complexos, pel que fa a la recollida d'informació i a la seva sistematització. També ha estat molt potent quant a aprenentatges adquirits i a aportacions fetes a l'àmbit de coneixement en què ens situem.

El punt més inversemblant d'aquesta part de la tesi és el descobriment que no existeixen plans d'acollida per a les famílies que els acaben de diagnosticar el fill amb autisme en tot l'Estat espanyol, i que només n'existeixen alguns a la resta d'Europa. Pel que fa a Espanya, després de contactar a més de 20 professionals²¹ de reconegut prestigi escampats per tota la península, només s'ha trobat un projecte pilot a l'Hospital Puerta de Hierro de Madrid, el projecte CONTEA. Tot i això tampoc s'ha pogut confirmar si aquest programa ha tingut continuïtat. En altres comunitats com Andalusia²² i Catalunya²³ s'han publicat lleis i decrets amb directrius que responen a bones intencions però sense dotar a les institucions dels recursos necessaris per al seu desplegament.

En aquest apartat de la tesi s'han descrit i analitzat 7 programes d'Anglaterra, Austràlia, Estats Units i el Japó. També s'han comentat les aportacions fetes per diferents comunitats autònomes de l'Estat espanyol. Per últim, s'han comparat les diverses experiències i les avaluacions realitzades pels creadors d'aquests programes o per investigadors externs. Com a resultat

²¹ Capítol 4 de la tesi, taula 3.

²² *Decreto de Atención Temprana (Decreto 85/2016 de 26 abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía.*

²³ "Pla d'Atenció Integral a les Persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)", Generalitat de Catalunya (2012).

d'aquesta part de la tesi s'ha conformat una fonamentació teòrica i pràctica imprescindible per la creació d'un programa de qualitat per l'acollida de les famílies a Catalunya.

Cal destacar el programa d'Àustràlia anomenat EIRP. Aquest, en comparació amb els altres, només es dedica a guiar i facilitar la presa de decisions de la família pel que fa al nivell i tipus d'intervenció necessària. Això denota la gran quantitat de serveis disponibles a nivell comunitari per a l'autisme. Els programes americans, en canvi, centren l'atenció en la "disseminació" dels coneixements especialitzats, a altres professionals i també en el si de les famílies. Es pot percebre un canvi en la visió de les intervencions dels Estats Units, que estan passant de programes intensius (la majoria privats) i amb un alt cost econòmic a programes on s'intenta actuar en el context natural donant suport als adults que tenen contacte amb el nen de manera periòdica.

Tots els programes d'intervenció descrits (exceptuant el P.L.A.Y project) segueixen pràctiques basades en l'evidència científica (Fuentes-Biggi et al., 2006; Martos-Pérez i Llorente-Comí, 2013), a diferència del Pla d'Atenció per les Persones amb TEA publicat per la Generalitat de Catalunya que no recomana cap línia d'intervenció en concret. En el document s'afirma que "no hi ha suficient evidència científica que demostrï la seva efectivitat" (Pla d'Atenció Integral a les Persones amb Trastorn de l'Espectre Autista, 2012, p.33) i, per tant, no se'n recomana cap.

El programa australià (EIRP) individualitza al màxim la informació per a cada família i per a cada persona amb autisme, fins i tot elabora un estudi que resulta extremadament interessant, on s'avalua i es dona informació en àrees tals com: avaluació diagnòstica, intervenció primerenca, suport familiar i suport econòmic. Coincidint amb les darreres publicacions sobre intervenció primerenca (Pickles, et al., 2016), tots els programes, siguin públics o privats, posen el focus d'atenció en l'acompanyament, apoderament, formació i seguiment de les famílies després del diagnòstic, més que no pas en la intervenció específica per al nen. A més, l'opció metodològica amb més bons resultats segons les avaluacions portades a terme són els grups familiars en combinació amb la utilització del vídeo com a eina d'ensenyament i de reflexió (Cutress i Muncer, 2014; Stevens i Shields, 2013).

Objectiu 6. Conèixer de primera mà les necessitats de les famílies amb fills amb TEA a Catalunya durant i després del diagnòstic

Les idees més destacables d'aquest estudi s'han posat de manifest en la discussió dels resultats que s'han recollit en el **sisè capítol** d'aquesta tesi. En aquesta secció es descriu amb detall els resultats de les entrevistes semiestructurades realitzades a 30 famílies catalanes sobre el procés de

rebuda del diagnòstic dels seus fills amb autisme. Tota la informació recollida s'ha estructurat i organitzat sistemàticament per a la seva anàlisi i estudi. Les dades quantitatives resultants s'han organitzat en diverses taules i gràfics, i les qualitatives s'han recollit textualment quan s'ha cregut necessari. Així, no és necessari insistir amb cites literals de les famílies, ja que les més il·lustratives s'han recollit al llarg del capítol sisè. Tot i això, sí que volem sintetitzar els resultats clau i subratllar alguns aspectes donada la seva rellevància.

És d'extrema gravetat el fet que les preocupacions dels pares sobre l'evolució sociocomunicativa dels seus fills són sistemàticament ignorades durant les visites al pediatre. El diagnòstic no és el tema central d'estudi d'aquesta tesi, però s'ha recollit en diferents apartats de la recerca que l'endarreriment en el diagnòstic produeix grans dosis d'estrès familiar que afecta directament a l'evolució del nen i, per tant, a qualsevol tipus de programa d'acollida que es pugui implementar posteriorment (Mansell i Morris, 2004; NAS, 2012). És imprescindible, doncs, accelerar aquests processos i proporcionar les eines necessàries perquè els professionals de referència puguin portar a terme estudis d'avaluació diagnòstica amb la màxima fiabilitat. Malgrat que els resultats d'aquesta mostra són prou positius, ja que la mitjana d'edat de diagnòstic és de 2 anys i 6 mesos d'edat, cal tenir en compte que només del 33% de les famílies participants en la tesi havien rebut el diagnòstic seguint criteris científicament acceptables. I encara més, la meitat dels que havien rebut el diagnòstic sense cap prova validada, se'ls havia comunicat el resultat després d'una visita d'entre 20 a 50 minuts de durada.

Les famílies manifesten la necessitat de rebre suport sobretot durant i immediatament després del diagnòstic, fet que magnifica encara més la importància de la creació d'un programa d'acollida. Algunes de les àrees en les quals els pares manifesten més necessitats són: informació fiable i concreta sobre els TEA, ajudes i procediments a seguir, acompanyament a l'hora de prendre decisions, trobades amb altres familiars per rebre suport, informació sobre intervencions i, per últim, millora en la detecció, estudi i elaboració de l'avaluació diagnòstica. Moltes famílies durant les entrevistes van manifestar els alts nivells d'estrès i ansietat que van patir, pel fet que els van donar la pitjor notícia de les seves vides sovint en condicions pèssimes (drets al passadís, només de manera verbal, després d'anys de tractament, etc.) i que, a més, tot seguit els van fer obrir la porta del despatx per saltar al buit de la soledat, la incertesa i el desconegut.

Tant la literatura científica com les dades recollides en aquesta tesi, ens reiteren clarament que les famílies de persones amb TEA pateixen uns nivells d'estrès més alts que familiars amb nens amb altres patologies (Baker-Ericzén et al., 2005; Holmes i Carr, 1991; Sanders i Morgan, 1997). La rigidesa, les dificultats de comunicació, els problemes de conducta, les dificultats sensorials i la

manca de comprensió per part de l'entorn (sovint perquè l'aspecte físic del nen no és diferent), porten a la família a aïllar-se i, per tant, a reduir oportunitats d'aprenentatge i a agreujar encara més les dificultats de socialització dels seus fills. En la tesi s'han volgut il·lustrar aquestes idees amb una figura circular²⁴ on el nucli de tot plegat és la manca de suport, que empitjora i amplifica la situació ja de per si complexa que pateix la família. Algunes de les conseqüències immediates d'aquestes mancances són la “recerca de teràpies alternatives” i “les dificultats a acceptar la discapacitat” del nen. Aquestes són dues de les categories emergents que van sorgir durant l'estudi i que no estaven inicialment previstes. Cal insistir que a aquest “perdre's en un caos d'informació” que les famílies han manifestat, sovint s'hi posa solució massa tard: les famílies estan desgastades, els nivells de malestar psicològic es torna patològic i mentrestant els nens no han rebut l'atenció primerenca necessària. El programa dissenyat en el capítol 7 de la tesi es proposa respondre a aquestes necessitats.

Objectiu 7. Dissenyar un programa d'acollida i suport adequat a les necessitats de la famílies catalanes amb fills amb TEA en el moment i després del diagnòstic

Aquest objectiu cristal·litza en el **capítol 7** de la tesi. El programa d'acollida i suport a les famílies amb nens amb TEA s'anomena programa *ÚNIC*. Els objectius principals del programa són: acollir a les famílies en el primer moment després del diagnòstic, donar suport emocional i respostes ràpides a les demandes més urgents de les famílies després del diagnòstic, dotar-les d'eines i estratègies perquè puguin facilitar el desenvolupament dels seus fills, apoderar-les per reconduir les conductes problemàtiques mitjançant pràctiques psicoeducatives adequades en els entorns naturals, i donar suport en la creació d'un programa de formació paral·lel per als professionals.

El programa s'adreça a famílies amb nens de 0 a 6 anys amb diagnòstic de TEA, encara que aquest diagnòstic no s'hagi portat a terme seguint les eines clíniques reconegudes internacionalment. Aquest substitueix durant 3 mesos l'atenció primerenca típica a Catalunya que rebria una família amb un nen amb sospita de TEA. El programa utilitza diversitat d'estratègies i mètodes d'ensenyament: vídeos, jocs de rol, visites a casa, resolució de problemes, debats i exercicis pràctics. El punt clau, però, és la creació d'un grup de suport amb 6 famílies, amb les quals es treballen dues àrees diferents. Per una banda l'intercanvi d'experiències, idees i recursos i, per altra, el suport emocional d'altres famílies que es troben exactament en la mateixa situació.

²⁴ Capítol 6, figura 18

El professional que dirigeix les trobades i els processos de creixement és el Referent Familiar. Aquest és l'expert en autisme que ha seguit una formació específica en TEA i en *couching* a famílies. El Referent Familiar coneixerà a fons cada cas individualment i facilitarà tant els intercanvis com les sessions de grup.

Durant els 3 mesos del programa es porten a terme 6 sessions en grup, es fan 4 visites als domicilis de les famílies i s'ofereix la possibilitat de continuar el contacte amb una trobada posterior a la finalització del programa. Els continguts de les sessions són: la comprensió de què és l'autisme, què és la comunicació i com es pot potenciar en nens amb TEA, es fa una introducció al sistema TEACCH, es parla de la Teràpia Ocupacional i de les necessitats sensorials, es parla de les conductes problemàtiques i de com es poden treballar i, per últim, es tracta el joc i l'autonomia. Les visites a casa tenen la finalitat de conèixer el nen en el seu context natural, donant més solidesa al dibuix del seu perfil evolutiu. En alguns casos aquestes visites també serveixen per poder adreçar als pares a associacions de famílies properes.

El Referent Familiar també facilita l'accés a informació clara, directa i amb evidència científica. La informació s'ofereix a través de documents escrits, llibrets i mostrant una pàgina web específica del programa *ÚNIC*. En aquesta pàgina proposada pel programa, s'ha fet un recull de preguntes i qüestions que la literatura científica, ens indica com els dubtes més importants mostrats per les famílies després de rebre el diagnòstic d'autisme.

El programa s'ofereix de manera totalment gratuïta. Perquè sigui possible s'han "capitalitzat" les sessions que igualment s'haguessin ofert a una família amb un nen amb sospites de TEA. S'han previst uns elements complementaris que s'haurien de posar en marxa per poder implementar el programa en la seva totalitat: formació a professionals especialitzats per esdevenir Referents Familiars, un programa previ per accelerar els processos d'avaluació diagnòstica i, per tant, d'accés a aquest programa d'apoderament (per a pediatres, infermeres, psicòlegs i neuròlegs), un programa de seguiment posterior per continuar amb els aprenentatges aconseguits per les famílies, i un programa per a nens més grans amb o sense diagnòstic específic.

Per últim, el programa *ÚNIC*, incorpora un sistema d'avaluació continuada. Aquest és un aspecte crucial que es té en compte des de la primera sessió amb les famílies. S'avaluen els aspectes més didàctics de l'acollida i suport familiar però també els nivells d'estrès de la família a través d'un qüestionari estandarditzat (APSI). Aquests qüestionaris i l'avaluació global pel que fa a la satisfacció de les famílies incideix directament en els continguts del programa i en els processos interns d'acollida i apoderament de les famílies.

Les **limitacions** que s'han percebut al llarg de l'estudi i de les quals l'autor d'aquesta tesi ha estat totalment conscient durant la investigació s'organitzen en tres àrees:

- Pel que fa a la cerca teòrica, la principal dificultat a l'hora de realitzar l'anàlisi de la literatura científica és l'excés d'informació. Algunes organitzacions afirmen que en l'última dècada s'han invertit més d'un bilió de dòlars americans (Maffei, 2015) en la investigació per l'autisme. La crítica ha estat que en realitat aquesta despesa no s'ha materialitzat en ajudes, serveis i suports reals per a les persones amb aquest trastorn. El que sí ha generat és una quantitat inabordable de producció científica (informes, articles, llibres, etc.). Per exemple, fent una simple cerca al google scholar amb la paraula autisme en anglès, de l'any 2000 al 2018 es troben 650.000 articles específics. Això òbviament no facilita la selecció d'articles i autors que realment poden ser transcendents per una investigació.
- Quant a l'estudi, la mostra de la tesi no es va seleccionar de manera aleatòria sinó que les famílies van accedir a l'entrevista a través de la crida feta per mitjà de diferents centres i associacions de famílies de nens amb autisme. Les 30 famílies entrevistades presenten unes característiques molt particulars que caldria contrastar amb un estudi major i amb famílies amb diferents perfils socioeconòmics. L'investigador s'ha trobat que tots els nens tenien un diagnòstic de TEA, però la majoria de vegades l'avaluació diagnòstica no havia seguit les recomanacions fetes per les guies internacionals. Tot i això, aquests casos també s'han tingut en compte ja que les famílies han viscut el diagnòstic i tot el procés posterior com el d'una persona amb autisme, encara que l'arribada a la conclusió clínica no fos del tot fiable.
- En relació amb el disseny del programa, aquest s'ha realitzat pressuposant que el cost del projecte l'assumiria l'administració a través de diverses entitats i que no s'haurien d'invertir més recursos dels que ara mateix s'hi dediquen. És a dir, no s'ha aprofundit en totes les mancances d'intervenció específica per a nens petits amb autisme i tampoc a nivell estructural (de detecció, derivació, diagnòstic, etc.) dels serveis disponibles per aquestes famílies. Per altra banda, no s'han tingut en compte els costos addicionals de formació i avaluació dels professionals que s'haurien de preparar per esdevenir els especialistes del programa.

Línies futures d'estudi

Exposades les principals aportacions de la tesi, hem cregut imprescindible posar de relleu les possibles línies d'investigació que, tant en l'àmbit de la recerca com en l'àmbit de la pràctica professional, s'obren a partir del treball desenvolupat. Hem volgut organitzar aquestes línies futures d'estudi establint 5 categories:

1. Noves línies d'estudi i recerca en temes directament relacionats amb el contingut de la tesi. Aquests són temes que han emergit amb claredat en diversos moments al llarg del treball:

- a. Seria totalment necessari un estudi epidemiològic actualitzat a l'Estat espanyol i a Catalunya. És urgent posar sobre la taula dels polítics i els responsables dels serveis socials i sanitaris les xifres reals de persones amb TEA a casa nostra.
- b. Un altre aspecte que resulta molt interessant i que apareix actualment com a tema d'alt interès per investigar en profunditat és el nivell d'accés a serveis, així com la comprensió de l'autisme de les famílies immigrants o en situació de risc. Alguns autors han investigat en aquesta àrea (Daniels i Mandell, 2014) i en l'adaptació de material i formacions específiques per aquests grups de població (Mockett et al., 2009; Perepa, 2007), però caldria contrastar aquests estudis amb població resident a l'Estat espanyol.
- c. Igualment, seria necessari aprofundir en l'enfocament de la Teràpia Ocupacional dirigida als nens amb TEA, tant a nivell de nombre com del tipus d'intervenció en relació amb el grau de simptomatologia del TEA. Existeixen molts pocs estudis que donin suport a la intervenció específica de la Teràpia Ocupacional amb les persones amb TEA.
- d. Per últim, caldria també conèixer la influència de variables com el nivell socioeconòmic de les famílies en l'accés a un procés d'avaluació diagnòstica més accelerada i a intervencions primerenques especialitzades i intenses.

2. Diferents estudis que amplien o aprofundeixen en els objectius proposats per aquesta tesi:

- a. Després de posar en marxa el programa *ÚNIC*, s'hauria de valorar la possibilitat de creació d'un programa per a nens més grans, que han rebut el diagnòstic més tard o que encara estan en procés d'avaluació diagnòstica.
- b. Les mateixes entrevistes d'aquesta tesi es podrien utilitzar per aprofundir en les respostes i vivències de les famílies durant l'estudi diagnòstic, comparant aquestes amb altres estudis anteriors.

- c. Seria interessant conèixer la influència de la variable sexe en el diagnòstic i reconeixement de les dificultats en l'àrea sociocomunicativa. A nivell clínic caldria contrastar aquests resultats amb la sensibilitat de les eines ADOS i ADI-R pel que fa a la confirmació diagnòstica de nenes amb TEA.

3. Estudis vinculats a l'anàlisi de necessitats del nostre propi context quant a l'atenció i el suport rebut per les famílies amb fills amb TEA en el moment i immediatament després del diagnòstic:

- a. El "Pla d'Atenció Integral a les Persones amb TEA" de la Generalitat de Catalunya (2012) recomana que a les consultes pediàtriques de primària s'utilitzin eines de cribatge reconegudes internacionalment, com per exemple l'M-CHAT-R (Robins, et al., 2014). Seria interessant conèixer si s'està portant a terme o fins i tot quin és el nivell de coneixement d'aquesta eina en els serveis de pediatria.
- b. Seria imprescindible una avaluació continuada de qualsevol programa que es posi en marxa per acollir les famílies de nens amb autisme.
- c. Així mateix, seria també molt interessant aprofundir en els coneixements dels pediatres que estan en actiu pel que fa als TEA, tant en els serveis públics com en els privats, així com la formació que reben, a nivell de diagnòstic i cribatge, durant la formació universitària inicial i de desenvolupament professional posterior.

4. Elaboració d'una guia de bones pràctiques per tal de facilitar a les famílies l'accés als recursos existents: és necessari aclarir els procediments a seguir pels professionals en primera línia d'actuació, per tal que les famílies puguin conèixer exactament quines són les passes que han de seguir per tal de tenir accés a un diagnòstic clar el més aviat possible. És totalment necessari pel que fa a les intervencions en l'autisme a Catalunya una "Guia de les bones pràctiques" que segueixi l'evidència científica i les recomanacions de les guies internacionals sobre detecció, diagnòstic i tractament de persones amb TEA.

5. Propostes de plans de formació:

- a. Segons els estudis internacionals existeix una manca de procediments i de formació específica pel que fa als TEA. Caldria posar en marxa plans de formació específica per aquest trastorn en els camps sanitari, social i educatiu.
- b. S'haurien de proposar actuacions immediates a nivell públic perquè els mestres i educadors poguessin accedir a tallers, cursos, postgraus i màsters especialitzats en TEA.

partint sempre de la base que aquests plans de formació haurien de sorgir d'investigacions i de l'evidència científica.

- c. Es creu imprescindible que en els equips sanitaris de primera línia (Centres d'Atenció Primària, Hospitals, Centres Sociosanitaris) tinguin els coneixements especialitzats i la sensibilitat necessària per atendre a les persones amb autisme i a les seves famílies.

Referències Bibliogràfiques

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., i Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.
- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI)* (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Adler, P. A., i Adler, P. (2002). The reluctant respondent. Dins J. F. Gubrium i J. A. Holstein (Ed.). *Handbook of interview research: Context and method* (pp. 515-536). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Agnieszka Rynkiewicz, R., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., i Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular autism*, 7(1), 10.
- Ahern, K. (2000). "Something is Wrong with My Child": A Phenomenological Account of a Search for a Diagnosis. *Early Education and Development*, 11(2), 187-201.
- Alcantud, F. (2013). *Trastornos del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., i Field, C. J. (1985). The Aberrant Behavior Checklist: A behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(5), 485-491.
- American Psychiatric Association [APA]. (1994). *Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association [APA]. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed. – Text Revised). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

- American Academy of Pediatrics. (2010). Autism A.L.A.R.M. Consultat des de <http://www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/AutismAlarm.pdf>
- Arnal, J., del Rincón, D. i La Torre, A. (1992). *Investigación Educativa: Fundamentos y Metodología*. Barcelona: Editorial Labor.
- Arnwine, B. (2011). *Starting Sensory Integration Therapy: Fun Activities for the Home and Classroom!* (2nd ed.). United Kingdom: Sensory World.
- Arthur, G. (1952). *The Arthur adaptation of the Leiter International Performance Scale*. Washington, DC, US: The Psychological Service Center Press.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136.
- Atkinson, P. i Silverman, D. (1997). Kundera's Immortality: The interview society and the invention of self. *Qualitative Inquiry*, 3(3), 304-325.
- Attwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 85-100.
- Avon and Wiltshire Mental Health Partnership NHS Trust. (2017). Consultat 17 juliol 2016, des de <http://cchp.nhs.uk/cchp/explore-cchp/early-bird-autism-courses-parents/nas-earlybird-plus-programme>
- Ayres, J. (1972). Improving academic scores through sensory integration. *Journal of Learning Disabilities*, 5(6), 338 - 343.
- Ayres, A. J., i Tickle, L. S. (1980). Hyper-responsivity to touch and vestibular stimuli as a predictor of positive response to sensory integration procedures by autistic children. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(6), 375-381.
- Ayres, A. J. (1989). *Sensory integration and praxis tests (SIPT)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

- Bacon, E.C., Dufek, S., Schreibman, L., Stahmer, A.C., Pierce, K. i Courchesne, E. (2014). Measuring Outcome in an Early Intervention Program for Toddlers with Autism Spectrum Disorder: Use of a Curriculum-Based Assessment. *Autism Research and Treatment*, 2014
- Baer, D.M., Wolf, M.M., i Risley, T.R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1(1), 91-97.
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., i Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(6), 694-702.
- Baker, A. E., Lane, A., Angley, M. T., i Young, R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: A pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(5), 867-875.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., i Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.
- Barnardos. (2016). *Cygnets Services*. Consultat 12 novembre 2016, des de http://www.barnardos.org.uk/cygnets/yk_cygnetsparents_carers_support_programme.htm
- Baron-Cohen, S., Allen, J., i Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British Journal of Psychiatry*, 161(6), 839-843.
- Baron-Cohen, S. (2017). *Despite fears, DSM-5 is a step forward*. Consultat 10 gener 2017, des de <https://spectrumnews.org/opinion/despite-fears-dsm-5-is-a-step-forward/>
- Bates, E. i Appelbaum, M. (1994). Methods of studying small samples: Issues and examples. Dins S. Broman i J. Grafman (Ed.). *Atypical cognitive deficits in developmental disorders* (pp.245-280). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associated.
- Bayley, N. (2005). *Bayley Scales of Infant and Toddler Development (3th ed.)*. San Antonio, TX: Pearson.

- Belinchón-Carmona, M., Posada-De la Paz, M., Artigas-Pallarés, J., Canal-Bedia, R., Díez-Cuervo, A., Ferrari-Arroyo, M. J., ... Martos-Pérez, J. (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41(6), 371-377.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., i Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. España: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid.
- Bellini, S. i Akullian, J. (2007). A Meta-Analysis of Video Modeling and Video Self-Modeling Interventions for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Exceptional children*, 73(3), 264-287.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., i Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(1), 1-11.
- Bisquerra, R. (1989). La entrevista de investigación. Dins R. Bisquerra (Ed.). *Métodos de investigación educativa: guía práctica* (pp.103-105). Barcelona: Ceac.
- Blacher, J. i McIntyre, L.L. (2006). Syndrom specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198.
- Blastland, M. (2006). *Joe: the only boy in the world*. London: Profile Books.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bogdashina, O. (2016). *Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome: Different sensory experiences-different perceptual worlds*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bondy, A., i Frost, L. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on autistic behavior*, 9(3), 1-19.
- Bravo, M. i Olza, I. (n.d.) Grupo de familias CONTEA. Manuscrit no publicat, Hospital Puerta del Hierro, Madrid.

- Bristol M.M. (1984). Family Resources and Successful Adaptation to Autistic Children. Dins E. Schopler i G.B. Mesibov (Ed.). *The Effects of Autism on the Family. Current Issues in Autism* (p.289-310). Boston, MA: Springer.
- Bristol M.M. (1984). Family Resources and Successful Adaptation to Autistic Children. Dins E. Schopler i G.B. Mesibov (Ed.). *The Effects of Autism on the Family. Current Issues in Autism*. Boston, MA: Springer.
- Brogan, C.A. i Knussen, Ch. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder. Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism*, 7(1), 31-46.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., i Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Campbell, T. (1996). Technology, multimedia, and qualitative research in education. *Journal of Research on Computing in Education*, 30 (9), 122-133.
- Canal, R., García, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M. V., Guisuraga, Z., ... Posada, M. (2010). Modified Checklist for Autism in Toddlers: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Spain. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(10), 1342-1351.
- Carr, E. F., i Oppe, T. E. (1971). The birth of an abnormal child: Telling the parents. *Lancet*, 1, 1075-1077.
- Center for Disease Control [CDC]. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries*, 63(2), 1-21.
- Center for Disease Control [CDC]. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders – Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summary*, 61(3), 1-19.

- Center for Disease Control [CDC]. (2014). *Facts about ASDs, Who is affected?* Consultat 23 maig 2016, des de <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
- Chakrabarti, S. i Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 126(6), 1133-1141.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., i Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97.
- Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L.E., i Volkmar, F. (2007). Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 62-72.
- Crozier, S., i Tincani, M. (2007). Effects of social stories on prosocial behavior of preschool children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(9), 1803-1814.
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., ... Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the autism and developmental disabilities monitoring network. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37(1), 1-8.
- Clubb, M. (2012). An evaluation of EarlyBird and EarlyBird Plus over seven years: the benefits of parents and school staff being trained together. *Good Autism Practice (GAP)*, 13(1), 69-77.
- Cohen, P. N., i Petrescu-Prahova, M. (2006). Gendered living arrangements among children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 68(3), 630-638.
- Coleman, L. i Glenn, F. (2009). *When couples part: Understanding the consequences for adults and children*. London: OnePlusOne.
- Collis, M., Lacey, P., i Hewett, D. (1996). *Interactive approaches to teaching: A framework for INSET*. London: David Fulton.
- Confederación Autismo España. (2003). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España: Informe sobre el proceso diagnóstico*. Grupo de Estudio de los TEA del Instituto

Carlos III. Obra Social Cajamadrid. Consultat 23 maig 2016, des de http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_isdd.pdf

Consejería de Sanidad y Política social. Servicio Murciano de Salud. Subdirección General de Salud Mental. (2012). *Protocolo de coordinación de las actuaciones educativas y sanitarias para la detección e intervención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA)*. Murcia: Consejería de Sanidad y Política Social. Servicio Murciano de Salud. Subdirección General de Salud Mental.

Contact a Family. (2004). *No time for us: Relationships between parents who have a disabled child: A survey of over 2000 parents in the UK*. London: Contact a Family.

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., i Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162.

Cutress, A. L., i Muncer, S. J. (2014). Parents' views of the national autistic society's earlybird plus programme. *Autism*, 18(6), 651-657.

Cuxart, F. (1997). La familia del niño con TEA y el apoyo terapéutico a las familias. Dins A. Rivière i J. Martos (Comp.). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 173-188). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Dale, E., Jahoda, A., i Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463-479.

Daniel, K. L., Prue, C., Taylor, M. K., Thomas, J., i Scales, M. (2009). 'Learn the signs. Act early': A campaign to help every child reach his or her full potential. *Public Health*, 123, e11-e16.

Daniels, A. M., i Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, 18(5), 583-597.

Davies, D., i Dodd, J. (2002). Qualitative research and the question of rigor. *Qualitative health research*, 12(2), 279-289.

- Davies, H., i Day, C. (2010). *Working in Partnership: The Family Partnership Model*. London: Pearson education.
- Davies, K. i Honeyman, G. (2013). Living with a child whose behaviour is described as challenging. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(2), 117-123.
- Dawson, D. A. (1991) Family structure and children's health and well-being: Data from the 1988 National Health Interview Survey on Child Health. *Journal of Marriage and the Family*, 53(3), 573-584.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenon, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.
- Decreto 46/2015, de 7 de mayo, por el que se regula la coordinación en la prestación de la atención temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana. *Boletín Oficial de la comunidad de Madrid*. Madrid, 11 de mayo de 2015, núm. 110, pp. 14 - 24.
- Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*. Andalucía, 29 de abril de 2016, núm. 81, pp. 13 - 34.
- DeGangi, G. A. (1983). *DeGangi-Berk test of sensory integration (TSI)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Denzin, N.K. (1988). *The Research Act: A Theoretical Introduction in Sociological Methods* (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Denzin, N.K i Lincoln, Y.S. (2003). *Collecting and interpreting qualitative materials*. California: Sage publications.
- DiCicco-Bloom, B., i Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical education*, 40(4), 314-321.

- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T. i Gallaguer, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37(1).
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., i Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.
- Dunn, L. M., Dunn, L. M., i Arribas, D. (2006). *PPVT-III Peabody: Test de vocabulario en imagines*. Madrid: TEA Ediciones.
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L., i Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest-posttest repeated-measures design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 520-528.
- Edwards, S., Fletcher, P., Garman, M., Hughes, A., Letts, C., i Sinka, S. (1997). *Reynell Developmental Language Scales III - The University of Reading* (3rd ed.). London: GL Assessments.
- Elliott, C. (2007). *Differential Ability Scales (DAS-II)* (2nd ed.). San Antonio, TX: Pearson.
- Equipo de Investigaciones Sociológicas [EDIS]. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Escobar-Pérez, J., i Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en medición*, 6(1), 27-36.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., i Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Etherington, A. (2007). Bullying and teasing and helping children with ASD: what can we do?. *Good Autism Practice (GAP)*, 8(2), 37-44.

- Evans, I.M. (2003). Intentando hacer del pastel de manzana una variable independiente: comentario sobre “¿Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona?”. *Siglo Cero*, 34(208), 70-73.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana [FEAPAT]. (2011). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia: La primera noticia*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Feinstein, A. (2002). Building bridges between the educational and the biomedical. *Looking up*, 3(1). Consultat 24 gener 2001, des de <http://www.lookingupautism.org/Articles/BridgesInBarcelona.html>
- Feinstein, A. (2010). *A history of Autism: Conversations with the pioneers*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Fernández Andrés, M. I., Pastor Cerezuela, G., i Botella Pérez, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1).
- First Signs, Inc. (2012). *First Signs*. Consultat 14 juny 2016, des de <https://www.firstsigns.org/index.html>
- Flick, U. (2002). *Qualitative research in psychology: A textbook*. London: Sage.
- Fombonne, E., Quirke, S. i Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. Dins D. G. Amaral, G. Dawson i D.H.Geschwind (Ed.). *Autism Spectrum Disorders* (pp.90-III). New York: Oxford University Press.
- Fontana, A. i Frey, J.H. (1994). Interviewing: The Art of Science. Dins N. Denzin i Y. Lincoln (Ed.). *The Handbook of Qualitative Research* (pp.361-376). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Fontana, A. i Frey, J.H. (2003). The interview. From structured questions to negotiated text. Dins N. Denzin i Y. Lincoln (Ed.). *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp.61-106). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Fountain, C., King, M. D., i Bearman, P. S. (2011). Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 65(6), 503-510.
- Frost, L., i Bondy, A. (2002). *PECS: The Picture Exchange Communication System Training Manual* (2nd ed.). Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., i Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 43(7), 425-38.
- Gallardo, M., i Gallardo, M. (2007). *María y yo*. Bilbao: Astiberri.
- Generalitat de Catalunya. (2012). *Pla director de salut mental i addiccions. Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA)*. Barcelona: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.
- Generalitat de Catalunya. (2013). *Tasques a desenvolupar pel personal vetllador. Plec de prescripcions tècniques*. Consultat 15 juliol 2017, des de <http://educacio.ccoo.cat/2013/09/tasques-desenvolupar-pel-personal.html>
- Georgiades, S., Szatmari, P., Boyle, M., Hanna, S., Duku, E., Zwaigenbaum, L., ... Smith, I. (2013). Investigating phenotypic heterogeneity in children with autism spectrum disorder: a factor mixture modeling approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 206-215.
- Gibbs, G. R. (2007). *Analysing qualitative data*. California: Sage.
- Glesne, C., i Peshkin, A. (1992). Being there: Developing understanding through participant observation. *Becoming Qualitative Researchers: An Introduction*. White Plains, NY: Longman.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., i Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451.

- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., i Myers, B. J. (2009). Parental reports on the efficacy of treatments and therapies for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 528-537.
- Golafshani, N. (2003). Understanding Reliability and Validity in Qualitative Research. *The Qualitative Report*, 8(4), 597-606. Consultat 15 febrer 2017, des de <http://nsuworks.nova.edu/tqr/vol8/iss4/6/>
- Gordon, K., Pasco, G., McElduff, F., Wade, A., Howlin, P., i Charman, T. (2011). A communication-based intervention for nonverbal children with autism: What changes? Who benefits? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79(4), 447-57.
- Grandin, T. (1998). *Teaching tips for children and adults with autism*. Ford Collins: Colorado State University.
- Gray, C. A., i Garand, J. D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on autistic behavior*, 8(1), 1-10.
- Gray, D. E. (1993). Negotiating autism: Relations between parents and treatment staff. *Social Science & Medicine*, 36(8), 1037-1046.
- Gray, C. (1994). *Comic strip conversations: Illustrated interactions that teach conversation skills to students with autism and related disorders*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gray, C., White, A. L., i McAndrew, S. (2002). *My social stories book*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Gray, D. E. (1994). Lay conceptions of autism: Parents' explanatory models. *Medical Anthropology*, 16(1-4), 99-118.
- Gray, K.M. i Tonge, B.J. (2005). Screening for autism in infants and preschool children with developmental delay. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(5), 378-386.
- Greenspan, S., i Wieder, S. (2006). *Infant and early childhood mental health: A comprehensive and developmental approach to assessment and intervention*. Washington & London: American Psychiatric Association.

- Grzadzinski, R., Huerta, M., i Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular autism*, 4(1), 12.
- Guthrie, W., Swineford, L. B., Wetherby, A. M., i Lord, C. (2013). Comparison of DSM-IV and DSM-5 factor structure models for toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(8), 797-805.
- Halpin, H, Pitt, S i Dodd, E. (2011). EarlyBird in South Staffordshire: reflections on an innovative model of interagency working to deliver an intervention for families of preschool children with autistic spectrum disorder. *British Journal of Special Education* 38(1), 4-8.
- Hall, K., Kerr, K. P., i Rowley, G. (2003). *Soy un niño con Síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós.
- Hardy, S. (1999). *An Evaluation of The National Autistic Society's EarlyBird Programme: Early Intervention in Autism through Partnership with Parents* (Tesi doctoral no publicada). Teesside University, United Kingdom.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 231-237.
- Hayes, S. A., i Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Hedrick, D., Prather, E., i Tobin, A. (1984). *Sequenced Inventory of Communication Development-Revised*. Seattle: University of Washington Press.
- Hernández, J. M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., i Posada, M. A. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41(4), 237-245.
- Hewett, D., i Nind, M. (1998). *Interaction in action*. London: David Fulton.

- Higashida, N. (2014). *La razón por la que salto. La voz de un niño desde el silencio del autismo*. Barcelona: Roca Editorial.
- Hilton, C., Graver, K., i LaVesser, P. (2007). Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(2), 164-173.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: adjustment to the crisis of war, separation and reunion*. New York: Basic Books.
- Holmes, N., i Carr, J. (1991). The pattern of care in families of adults with a mental handicap: A comparison between families of autistic adults and Down syndrome adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(2), 159-176.
- Honda, H., i Shimizu, Y. (2002). Early intervention system for preschool children with autism in the community: the DISCOVERY approach in Yokohama, Japan. *Autism*, 6(3), 239-257.
- Howlin, P., i Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental medicine and child neurology*, 41(12), 834-839.
- Howlin, P., i Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135-162.
- Howlin, P. (2005). Outcomes in Autism Spectrum Disorders. Dins F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, i D. Cohen (Ed.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (pp.201-220). Hoboken, NJ: John Wiley.
- Howlin, P., Gordon, R.K., Pasco, G., Wade, A., i Charman, T. (2007). The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group randomised controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(5), 473-81.
- Jeste, S. S., i Geschwind, D. H. (2014). Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings. *Nature Reviews Neurology*, 10(2), 74-81.

- Jiménez Alés, R., Pons Tubío, A., Barrera Becerra, C., Benítez Martín, J., Calero Fernández, M. R., Caro Caro, I., ... i López García, J. M. (2010). *Proceso trastornos del espectro autista: proceso asistencial integrado*. Junta de Andalucía, Consejería de Salud.
- Johnson, C. P., i Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215.
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E.L., Henry, L.A., i Crane, L. (2014). Experiences of receiving an autism spectrum disorder diagnosis: A survey of adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3033-3044.
- Kamran, N. (2008). *Las marionetas de André. Cinco autistas en el mundo*. Barcelona: Editorial Alba.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Karasik, P. i Karasik, J. (2009). *El viaje juntos. Una historia conmovedora de hermanos y autismo*. Barcelona: Ediciones B.
- Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., ... Song, D. H. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904-912.
- Klin, A., Klaiman, C., i Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista de Neurología*, 60(Suplement 1), S3-S11.
- Kim, S. H., i Lord, C. (2012). New autism diagnostic interview-revised algorithms for toddlers and young preschoolers from 12 to 47 months of age. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(1), 82-93.
- King, N. (1994). The qualitative research interview. Dins C. Cassell i G. Symon (Ed.). *Qualitative methods in organizational research: A practical guide* (pp.14-36). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Knox, S., i Burkard, A. W. (2009). Qualitative research interviews. *Psychotherapy Research*, 19(4-5), 566-575.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Hurley, C., i Frea, W. D. (1992). Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self-management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(2), 341-353.
- Konradsen, H., Kirkevold, M., i Olson, K. (2013). Recognizability: A strategy for assessing external validity and for facilitating knowledge transfer in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 36(2), E66-E76.
- Kranowitz, C. S. (2005). *The out-of-sync child: Recognizing and coping with sensory processing disorder*. New York: Penguin.
- Lam, K.S.L. (2004). *The Repetitive Behavior Scale-Revised: Independent validation and the effects of subject variables* (Tesi doctoral no publicada). The Ohio State University, Columbus.
- Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A. E., i Angley, M. T. (2010). Sensory processing subtypes in autism: Association with adaptive behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(1), 112-122.
- Latif, A. H. A., i Williams, W. R. (2007). Diagnostic trends in autistic spectrum disorders in the South Wales valleys. *Autism*, 11(6), 479-487.
- Leiter, R.G. (1940). *The Leiter International Performance Scale, Volume I*. Santa Barbara, California: Santa Barbara State College Press.
- Lerna, A., Esposito, D., Conson, M., Russo, L., i Massagli A. (2012). Social communicative effects of the Picture Exchange Communication System (PECS) in autism spectrum disorders. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47(5), 609-17.
- Lerna, A., Esposito, D., Conson, M., i Massagli, A. (2014). Long-term effects of PECS on social-communicative skills of children with autism spectrum disorders: a follow-up study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(4), 478-485.
- Lincoln, Y. S., i Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

- Lindsay, G. (2009). Ética profesional y psicología. *Papeles del psicólogo*, 30(3), 184-194.
- Littek, C. i Whitworth, M. (2002). *Developing partnership with New Zealand parents through the National Autistic Society's EarlyBird Programme*. Paper presented at the World Autism Congress, Melbourne: Australia, November 2002.
- Lord, C., Rutter, M. i Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., ... Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(3), 205-223.
- Lord, C. i Bishop, S.L. (2010). Autism spectrum disorders: diagnosis, prevalence, and services for children and families, Social Policy Report. *Society for Research in Child Development*, 24(2), 1-21.
- Lord, C., Luyster, R., Gotham, K., i Guthrie, W. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule - Toddler Module*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., i Bishop, S. L. (2012b). *Autism Diagnostic Observation Schedule, (ADOS-2) Manual (Part 1): Modules 1-4 (2nd ed.)*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Lovaas, O. I. (1993). The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26(4), 617-630.
- Maffei, G. (2015). We've spent \$1bn on autism research – but the tangible benefits are elusive. Consultat 18 novembre 2017, des de <https://www.theguardian.com/commentisfree/2015/sep/03/weve-spent-1bn-on-autism-research-but-the-tangible-benefits-are-elusive>

- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., i Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130(Suplement 2), S169-S178.
- Mandell, D. S., i Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism?. *Autism*, 11(2), 111-122.
- Mangle, L. (2011). The ADHD integrated care pathway and school nursing. *British Journal of School Nursing*, 6(3), 119-122.
- Mansell, W., i Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407.
- Mansfield, P. (2006). Helping parents get along better: The evidence and how One Plus One uses it. Presentation given to Beverly Hughes MR.
- Martínez, M.A. i Cuesta, J.L. (2012). *Todo sobre el autismo: Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA): Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. Barcelona: Editorial Altaria.
- Martos-Pérez, J., i Llorente-Comí, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(Suplement 1), S185-91.
- Mason, J. (1996). *Planning and designing qualitative research*. London: Sage.
- Mauldon, J. (1990). The effect of marital disruption on children's health. *Demography*, 27(3), 431-446.
- Maxwell, J. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard educational review*, 62(3), 279-301.
- McCollum, J. A. (2002). Influencing the development of young children with disabilities: Current themes in early intervention. *Child and Adolescent Mental Health*, 7(1), 4-9.

- McEachin, J.J., Smith, T., i Lovaas, O.I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 359-372.
- Merino, M., Martínez, M.A., Cuesta, J.L., García, I., i Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.
- Mesibov, G. B., i Howley, M. (2010). *El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del Programa TEACCH para favorecer la inclusión*. Ávila: Asociación Autismo Ávila.
- Mesibov, G.B. i Schopler, E. (1983). The development of community-based programs for autistic adolescents. *Children's Health Care*, 12(1), 20-24.
- Mesibov, G. B., Shea, V., i Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders* (6th ed.). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Miles, M. B., i Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mockett, M., Hackett, L., Theodosiou, L., Hackett, R., i Mockett, A. (2009). A study into the beliefs relating to causation and the autism spectrum within Asian and White British families living in Manchester. *Good Autism Practice (GAP)*, 10(2), 64-75.
- Mulas F. (2010). XII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil. *Revista de Neurología*, 50(Suplement 3).
- Mullen, E. (1995). *Mullen Scales of Early Learning*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Mulligan, J., Steel, L., MacCulloch, R., i Nicholas, D. (2010). Evaluation of an information resource for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 14(2), 113-126.
- Myles, B. S. (2000). *Asperger syndrome and sensory issues: Practical solutions for making sense of the world*. Shawnee Mission: AAPC Publishing.

- Muñoz, R. C., Barbero, F. L., Gómez, J. L. C., Martín, M. Á. M., Sancho, J. A., i de la Varga, L. P. (2010). Las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Castilla y León. Dins M. Belinchón (Ed.). *Investigaciones sobre autismo en español: problemas y perspectivas* (pp.327-336). Madrid: Centro de Psicología Aplicada.
- National Autistic Society [NAS]. (1989). *NAS Parents' Workshop*. United Kingdom: NAS (Document intern).
- National Autistic Society [NAS]. (2006a). *NAS EarlyBird Programme Efficacy Study*. United Kingdom: NAS (Document intern).
- National Autistic Society [NAS]. (2006b). *The NAS EarlyBird Model of early intervention*. United Kingdom: NAS (Document intern).
- National Autistic Society [NAS]. (2011). *EarlyBird Plus Programme Post-Programme Questionnaire*. Barnsley: NAS (Document intern).
- National Autistic Society [NAS]. (2012). *The Way We Are: Autism in 2012*. London: NAS (Document intern).
- National Autistic Society [NAS]. (2014). What is Autism? Consultat des de <http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-and-asperger-syndrome-an-introduction/what-is-autism.aspx>
- National Autistic Society [NAS]. (2017). The NAS EarlyBird Programme. A three-month parent support programme for families of young children with an autism spectrum disorder (ASD). Consultat des de <http://network.autism.org.uk/sites/default/files/ckfinder/files/Earlybird.pdf>
- National Research Council. (2001). *Educating Children with autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Newson, E. i Hipgrave, T. (1982). *Getting through to your handicapped child*. Cambridge: Cambridge University Press.

- New York State Department of Health. (2017). *Clinical practice guideline: report of the recommendations. autism/ pervasive developmental disorders, assessment and intervention for young children (age 0-3 years)*. New York: UpPublication.
- NIASA. (2003). *National Autism Plan for Children*. London: National Autistic Society.
- Nicholas, J. S., Charles, J. M., Carpenter, L. A., King, L. B., Jenner, W., i Spratt, E. G. (2008). Prevalence and characteristics of children with autism-spectrum disorders. *Annals of epidemiology*, 18(2), 130-136.
- Odom, S.L., Collett-Klingenberg, L., Rogers, S.J., i Hatton, D.D. (2010). Evidence based practices in intervention for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure*, 54(4), 275-282.
- Olsson, M.B. i Hwang, C.P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Ontario Ministry of Education. (2007). *Effective Educational Practices for Students with Autism Spectrum Disorders: a resource guide*. Toronto: Ontario Ministry of Education.
- Oono, I. P., Honey, E. J., i McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380-2479.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., i Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1092.
- Osborne, L. A., i Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12(3), 309-324.
- Osterling, J., i Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(3), 247-257.
- Padgett, D. K. (1998). *Qualitative Methods in Social Work Research: Challenges and Rewards*. Thousand Oaks: Sage.

- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage publications, Inc.
- Perry, A., i Condillac, R. (2003). *Evidence-based practices for children and adolescents with autism spectrum disorders: Review of the literature and practice guide*. Toronto: Children's Mental Health Ontario.
- Perepa, P. (2007). Are ASD services for minority ethnic communities accessible? *Good Autism Practice (GAP)*, 8(2), 3-8.
- Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., ... Aldred, C. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10059), 2501-2509.
- Posada-De la Paz, M., Ferrari-Arroyo, M. J., Tourino, E., i Boada, L. (2005). Epidemiological research in autism: an integrative view. *Revista de neurologia*, 40 (Suplement 1), S191-S0.
- Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica y familiar en madres y padres de personas con Trastornos del Espectro Autista* (Tesis doctoral no publicada). Facultat de Psicologia de la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid.
- Pozo, P., Brioso, A., i Sarriá, E. (2011). Modelo multidimensional de adaptación psicológica de padres de personas con trastornos del espectro autista. Dins M. Frontera y J.L. Cuesta (Coords.). *Investigación e Innovación en autismo* (pp. 11-63). Cadiz: AETAPI.
- Preece, D. (2002). Consultation with children with autistic spectrum disorders about their experience of short-term residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 97-104.
- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., i Laurent, A. C. (2003). The SCERTS Model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder. *Infants & Young Children*, 16(4), 296-316.

- Prizant, B.M. (2011). What parents want and need from service providers. *Autism Spectrum Quarterly*. Winter 2011.
- Research Autism. (2017). *DIR method and autism*. Consultat 10 març 2017, des de <http://researchautism.net/interventions/49/dir-method-and-autism>
- Reynell, J. K., i Gruber, C. P. (1985). *Reynell developmental language scales*. Alaska: Western Psychological Services.
- Reynhout, G., i Carter, M. (2006). Social Stories™ for children with disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(4), 445-469.
- Reynolds, J., Houlston, C., Coleman, L., i Harold, G. (2014). *Parental conflict: Outcomes and interventions for children and families*. Bristol: Policy Press.
- Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. Dins A. Rivière i J. Martos (Comp.). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp.61-105). Madrid: IMSERSO.
- Roberts, J.M. (2004). *A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders*. Sydney: Centre for Developmental Disability Studies.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists [RCOG]. (2011). Autism: recognition, referral, and diagnosis of children and young people on the autism spectrum. *Community Practitioner*, 85(1), 22-25.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., i Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(2), 131-144.
- Robins, D.L., Casagrande, K., Barton, M.L., Chen, C., Dumont-Mathieu, T., i Fein, D. (2014). Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers-Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37-45.

- Robbins, F. R., Dunlap, G., i Plienis, A. J. (1991). Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism. *Journal of Early intervention*, 15(2), 173-184.
- Robson, C. (2002). *Real world research* (2nd ed.). UK: Blackwell Publishing.
- Rogers, S.J. i Vismara, L. A. (2008). Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38.
- Rogers, S.J. i Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning and Engagement*. New York: Guildford Press.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065.
- Rogers, C. L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., i Crane, L. (2016). Experiences of diagnosing autism spectrum disorder: a survey of professionals in the United Kingdom. *Autism*, 20(7), 820-831.
- Roid, G.H., i Sampers, G.H. (2011). *Merrill-Palmer-R: Escalas De Desarrollo*. Madrid: TEA Ediciones.
- Rollins, P.R., Campbell, M., Hoffman, R., i Self, K. (2016). A community-based early intervention program for toddlers with autism spectrum disorders. *Autism*, 20(2), 219-232.
- Ronald, A., Happé, F., i Plomin, R. (2005). The genetic relationship between individual differences in social and nonsocial behaviours characteristic of autism. *Developmental science*, 8(5), 444-458.
- Rowe, C. (1999). The Stanley Segal Award: Do Social Stories Benefit Children with Autism in Mainstream Primary Schools? *British Journal of Special Education*, 26(1), 12-14.
- Ruiz Olabuénaga, J.I. (2012). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. San Sebastian: Deusto Editorial.

- Russa, M. B., Matthews, A. L., i Owen-DeSchryver, J. S. (2015). Expanding supports to improve the lives of families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95-104.
- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers* (2nd ed.). London: SAGE Publications.
- Sanders, J. L., i Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., i Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *JAMA*, 311(17), 1770-1777.
- Saulnier, C.A. i Ventola, P.E. (2012). *Essentials of Autism Spectrum Disorders Evaluation and Assessment*. NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., i Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33(1), 36.
- Schaaf, R. C., i Miller, L. J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 143-148.
- Schaaf, R. C., Benevides, T., Mailloux, Z., Faller, P., Hunt, J., van Hooydonk, E., ... Kelly, D. (2014). An intervention for sensory difficulties in children with autism: A randomized trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1493-1506.
- Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9(4), 409-423.
- Schertz, H. H., Odom, S. L., Baggett, K. M., i Sideris, J. H. (2013). Effects of Joint Attention Mediated Learning for toddlers with autism spectrum disorders: An initial randomized controlled study. *Early Childhood Research Quarterly*, 28(2), 249-258.

- Schopler, E. (1995). *Parent survival manual: A guide to crisis resolution in autism and related developmental disorders*. New York: Springer Science & Business Media.
- Schopler, E., Reichler, R.J., i Lansing, M.D. (1980). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: Teaching strategies for parents and professionals, Vol.2*. Baltimore, MD: University Park Press.
- Schreibman. L. (1997). Perspectivas actuales en el tratamiento conductual de los niños autistas. Dins A. Rivière i J. Martos (comp.). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp.219-234). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ... i McNerney, E. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411-2428.
- Schreibman, L., i Stahmer, A. C. (2014). A randomized trial comparison of the effects of verbal and pictorial naturalistic communication strategies on spoken language for young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(5), 1244-1251.
- Schuntermann, P. (2002). Pervasive developmental disorder and parental adaptation: Previewing and reviewing atypical development with parents in child psychiatric consultation. *Harvard review of psychiatry*, 10(1), 16-27.
- Scottish Government. (2011). *Scottish Strategy for Autism*. Edinburgh: The Scottish Government.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN]. (2008). *Autism Spectrum Disorders. A booklet for parents and carers*. Scotland: NHS Scotland.
- Seale, C. (1999). Quality in qualitative research. *Qualitative inquiry*, 5(4), 465-478.
- Sebat, J., Lakshmi, B., Malhotra, D., Troge, J., Lese-Martin, C., Walsh, T., i Leotta, A. (2007). Strong association of de novo copy number mutations with autism. *Science*, 316(5823), 445-449.

- Sestan, N. (2012). The emerging biology of autism spectrum disorders. *Science*, 337(6100), 1301-1303.
- Sher, B. (2009). *Early intervention games: Fun, joyful ways to develop social and motor skills in children with autism spectrum or sensory processing disorders*. San Francisco: Jossey - Bass.
- Shields, J. (2000). The NAS EarlyBird Programme: autism-specific early intervention for parents. *Professional care of mother and child*, 10(2), 53-54.
- Shields, J. (2001). The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. *Autism*, 5(1), 49-56.
- Siklos, S., i Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(7), 921-933.
- Silva, L. M., i Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566-574.
- Silverman, J. M., Smith, C. J., Schmeidler, J., Hollander, E., Lawlor, B. A., Fitzgerald, M., ... Galvin, P. (2002). Symptom domains in autism and related conditions: evidence for familiarity. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 114(1), 64-73.
- Sivberg, B. (2003). Parents' detection of early signs in their children having an autistic spectrum disorder. *Journal of pediatric nursing*, 18(6), 433-439.
- Skjong, R., i Wentworth, B. H. (2001). Expert judgment and risk perception. In *The Eleventh International Offshore and Polar Engineering Conference*. International Society of Offshore and Polar Engineers.
- Smith, C. (2003). *Writing & developing social stories: Practical interventions in autism*. New York: Speechmark.
- Solomon, R. (2017). *Program P.L.A.Y project*. Consultat 15 gener 2017, des de <https://www.playproject.org/about/>

- Solomon, R., Van Egeren, L. A., Mahoney, G., Huber, M. S. Q., i Zimmerman, P. (2014). PLAY Project Home Consultation intervention program for young children with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 35(8), 475.
- Stanton, M. (2000). *Learning to live with high-functioning autism: a parent's guide for professionals*. London: Jessica Kingsley.
- Stenbacka, C. (2001). Qualitative research requires quality concepts of its own. *Management decision*, 39(7), 551-556.
- Stevens, J., i Shields, J. (2013). Does attending an NAS EarlyBird or EarlyBird Plus programme make a difference?. *Good Autism Practice (GAP)*, 14(2), 82-89.
- Strauss, A., i Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., i Morris, A. (2016). An evaluation of the Cygnet parenting support programme for parents of children with autism spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 166-178.
- Tashakkori, A., i Creswell, J. W. (2007). The new era of mixed methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 3-7.
- Tashakkori, A., i Teddlie, C. (2003). Issues and dilemmas in teaching research methods courses in social and behavioural sciences: US perspective. *International Journal of Social Research Methodology*, 6(1), 61-77.
- Taylor, G. (1997). Community building in schools: Developing a circle of friends. *Educational and Child Psychology*, 14, 45-50.
- Tijeras, A., Fernández- Andrés, I., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Vélez, X., Blázquez-Garcés, J.V. i Tárraga, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno del espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 311-322.

- Tolmie, R.S., Bruck, S. i Kerslake, R. (2015). *Evaluation of the Early Intervention Readiness Program (EIRP): A post-autism diagnosis family support program*. Australia: Autism spectrum Australia.
- Tolmie, R. S., Bruck, S., i Kerslake, R. (2016). The Early Intervention Readiness Program (EIRP) A Post-ASD Diagnosis Family Support Program. *Topics in Early Childhood Special Education*, 36(4), 242-250.
- Tsatsanis, K., Dartnall, N., Cicchetti, D, Sparrow, S.S., Klin, A. i Volkmar, F.R. (2003). Concurrent validity and classification accuracy of the Leiter and Leiter-R in low-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 23-30.
- Turnbull, A.P. i Turnbull, H.R. (1996). Group action planning as a strategy for providing comprehensive family support. Dins L. Kern-Koegel, R.Koegel i G. Dunlap (Ed.). *Positive Behavioural Support: Including people with difficult behaviour in the community* (pp.99-114). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Utkin, L. V. (2006). A method for processing the unreliable expert judgments about parameters of probability distributions. *European Journal of Operational Research*, 175(1), 385-398.
- Vilaseca, R. M., i del Rio, M. J. (1997). La intervención en el área del lenguaje: un modelo interactivo y naturalista. *Infancia y aprendizaje*, 20(77), 3-17.
- Wallace, K. S., i Rogers, S. J. (2010). Intervening in infancy: implications for autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1300-1320.
- Warnock Committee. (1978). *Special educational needs: The Warnock report*. London: DES.
- Watson, L. R., Patten, E., Baranek, G. T., Poe, M., Boyd, B. A., Freuler, A., i Lorenzi, J. (2011). Differential associations between sensory response patterns and language, social, and communication measures in children with autism or other developmental disabilities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 54(6), 1562-1576.

- Webster, A., Feiler, A., Webster, V., i Lovell, C. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of early childhood research*, 2(1), 25-49.
- Westfield Arts College. (2017). *EarlyBird Plus*. Consultat 12 febrer 2017, des de <http://westfield.dorset.sch.uk/beyond-westfield/earlybird/earlybird-plus/>
- Wetherby, A. M. i Prizant, B. M. (2002). *Communication and Symbolic Behaviour Scales-Developmental Profile, Infant-Toddler Checklist*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6(4), 411-426.
- Whitaker, P., Barratt, P., Joy, H., Potter, M., i Thomas, G. (1998). Children with autism and peer group support: using 'circles of friends'. *British Journal of Special Education*, 25(2), 60-64.
- Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say—and what parents want. *British Journal of Special Education*, 34(3), 170-178.
- Wieder, S., i Greenspan, S. I. (2003). Climbing the symbolic ladder in the DIR model through floor time/interactive play. *Autism*, 7(4), 425-435.
- Williams, J. G., Higgins, J. P., i Brayne, C. E. (2006). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of disease in childhood*, 91(1), 8-15.
- Wing, L., i Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9(1), 11-29.
- Wing, L. (1998). The history of Asperger síndrome. Dins E. Schopler, G. B Mesibov, i L.J. Kance (Ed.). *Asperger síndrome or high functioning autism?* (pp.1-28). New York: Plenum.
- Wing, L., Gould, J., i Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV?. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 768-773.

- Wintgens, A., i Taylor, C. (2005). Developing and ASD parent support group and information pack. *Good Autism Practice*, 6(2), 54-56.
- Wood, A. i Bromley, J. (2002). A group intervention for parents of pre-school children with autistic spectrum disorders, *Autism Early Intervention*. *Good Autism Practice*, 3(Suplement 2), 54-59.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., i Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.
- World Health Organisation, (1992). *International Classification of Diseases* (10th ed.). Geneva: World health Organization.
- Yack, E., Sutton, S., i Aquilla, P. (2003). *Building bridges through sensory integration*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Yoder, P., i Stone, W.L. (2006). A randomized comparison of the effects of two prelinguistic communication interventions on the acquisition of spoken communication in preschoolers with ASD. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 49(4), 698-711.
- Zarkowska, E., i Clements, J. (1994). *Severe Problem Behaviour: The STAR Approach* (2nd ed.). London: Chapman Hall.
- Zweers I., Scholte, R., i Didden, R. (2017). Bullynig Among Youth with Autism Spectrum Disorders. Dins J. Leaf (ed.). *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder* (pp.45-61). Cham: Springer.

Annexos

Annex 1

Taula 9. Validació d'experts entre els objectius i els indicadors proposats

Si us plau, marqueu el SÍ o el NO si creieu que els indicadors s'adequen o no a l'objectiu concret de l'entrevista. DOCUMENT NUM. 1

Objectius	Indicadors	SÍ	NO	OBSERVACIONS
1. Obtenir informació sobre les característiques del nucli familiar	Progenitor1 - Formació			
	Progenitor2 - Formació			
	Nivell econòmic de la família			
	Nombre de fills			
	Nivell d'escolarització d'aquests i posició.			
	Germans amb dificultats de desenvolupament/ aprenentatge			
2. Obtenir informació sobre les	Data Naixement			

Objectius	Indicadors	SÍ	NO	OBSERVACIONS
característiques personals de la persona amb autisme	Diagnòstic			
	Comorbiditat ²⁵			
	Dificultats d'integració sensorial			
	Tipus d'escolarització actual			
3. Conèixer les vivències i necessitats de les famílies durant el procés de diagnòstic del seu fill/a	Moment descobriment dels símptomes			
	Recorregut familiar per diferents professionals			
	Professionals que diagnostiquen			
	Instrument de Diagnòstic			
	Estrès familiar			
4. Conèixer les vivències i les necessitats de les famílies després de rebre el diagnòstic del seu	Suport percebut en el moment del diagnòstic			
	Vivència familiar en el moment del diagnòstic i suport rebut			

²⁵ Comorbiditat: La presència d'un o més trastorns (o malalties) a més de la malaltia o trastorn primari.

Objectius	Indicadors	SÍ	NO	OBSERVACIONS
fill/filla	Necessitats de suport			
	Suport professional rebut			
	Suport rebut per altres institucions			
	Impacte econòmic			
	Impacte familiar			
5. Obtenir informació sobre professionals, accions i/o programes d'atenció al fill/a amb autisme i de suport a les famílies	Professionals i programes d'atenció al fill/a			
	Informació i formació sobre programes d'intervenció concrets per les famílies.			
	Nivell de suport percebut per la família			

Objectius	Indicadors	SÍ	NO	OBSERVACIONS

Annex 2

Taula 10. Validació per experts entre els indicadors i les preguntes proposades

Si us plau, marqueu el SÍ o el NO si creieu que els indicadors s'adequen o no a les preguntes de l'entrevista. **DOCUMENT NUM. 2**

Indicadors	Preguntes	SI	NO	OBSERVACIONS
Progenitor ₁ - Nivell Estudis	1. Quin nivell d'estudis té? Primària, secundària, estudis universitaris, post-universitaris.			
Progenitor ₂ - Nivell Estudis	1. Quin nivell d'estudis té? Primària, secundària, estudis universitaris, post-universitaris.			
Nivell econòmic de la família	2. Quins són els ingressos mensuals aproximats té la unitat familiar? 1000-2000, 2000-4000, 4000-6000, Mes de 6000.			
Background	2.b Quines són les ocupacions laborals dels progenitors?			
Nombre de fills	3. Quants fills tenen en total? 1, 2, 3, +3			
Germans amb dificultats de desenvolupament/aprenentatge	4. Tenen algun altre fill o filla amb algun tipus de dificultat? Sí, No, No n'estem segurs.			

Indicadors	Preguntes	SI	NO	OBSERVACIONS
Edat actual	5. Data naixement. Interval d'edat: 0-2anys, 2-4anys, 4-6anys, 6-8anys, +8anys (Si menys de 2 anys indicar mesos)			
Diagnòstic	6. Quin diagnòstic té el vostre fill/a? Autisme, TEA, TGD-NE, Asperger, TGD, Síndrome desintegratiu de la infància, Síndrome Rett, Trastorn de la Relació i de la Comunicació, Altres dificultats.			
Comorbiditat ²⁶	7. Presenta el vostre fill/a algun antecedent mèdic destacable? Hipoacúsia, síndrome genètic, epilèpsia, dificultat visual, hipòxia, retard mental, retard desenvolupament motriu, pica, TDHA, altres. 7b. Em podeu explicar com és el vostre fill/a?			
Dificultats d'integració sensorial	8. El vostre fill/a presenta alguna dificultat d'integració sensorial²⁷? Acústica, visual, auditiva, tàtil, propioceptiva, vestibular, temperatura, olfactiva.			
Tipus d'escolarització actual	9. A quin tipus de centre assisteix el vostre fill/filla? Especial/Ordinària/Compartida, Pública/Privada, centre ordinari fent ús de la USEE			

²⁶ Comorbiditat: La presència d'un o més trastorns (o malalties) a més de la malaltia o trastorn primari.

²⁷ Les persones amb dificultats d'integració sensorial (moltes d'elles amb autisme) presenten dificultats processant la informació que els arriba diàriament pels diferents receptors del nostre cos. Les persones que tenen aquestes dificultats poden desenvolupar alts nivells d'estrès, ansietat i fins i tot dolor físic (Bogdashina, 2010).

Indicadors	Preguntes	SI	NO	OBSERVACIONS
	9.b Quin ha estat tot el procés d'escolarització?			
Moment descobriment dels símptomes	10. Qui va descobrir els primers símptomes? Progenitors, familiars, metge, mestra, <u>amic, altres.</u> 10b. Quan es varen descobrir aquests primers símptomes?			
Recorregut familiar per diferents professionals	11. Ens poden explicar el recorregut que van fer abans de rebre el diagnòstic. Els diferents especialistes, etc. Exemple: Primer el pediatra ens va derivar al Neuròleg de l'Hospital...			
Professionals que diagnostiquen	12. Quin professional o equip de professionals van intervenir en el diagnòstic? Ex. Psicòleg, Logopeda, Psiquiatra, Neuròleg, Metge, Expert			
Instrument de Diagnòstic	13. <u>Saben</u> quins instruments (proves, qüestionaris, etc.) de diagnòstic van utilitzar?			
Estrès familiar	14. Quant va durar tot el procés diagnòstic? Edat des dels primers símptomes fins el diagnòstic. 0-2anys, 2-4anys, 4-6anys, 6-8anys, +8anys (Si menys de 2 anys indicar mesos) 14b. Com va afectar als diferents membres de la			

Indicadors	Preguntes	SI	NO	OBSERVACIONS
	família?			
Primeres reaccions	<p>15. Com es van sentir en rebre el diagnòstic? Ex. Ràbia, frustració, confusió.</p> <p>16. Què els va ajudar més durant els dies o setmanes després del diagnòstic?</p>			
El moment més difícil	<p>17. Qui i com els hi van donar el diagnòstic? En quin context i amb quin suport? Ex: De paraula en un passadís, per escrit i en despatx...</p> <p>Us vàreu sentir recolzats?</p> <p>17b. Com els hagués agradat rebre aquest diagnòstic?</p> <p>Quan van rebre el diagnòstic, què van fer a continuació: el dia següent, les següents setmanes. On van buscar informació?</p>			
Necessitats de suport	<p>18. Quin suport van tenir en el moment del diagnòstic? Quines persones o quin servei consideren que va ser important en aquest moment? Pensen que haurien necessitat un altre tipus de suport? Quina informació els hi hauria agradat trobar?</p>			
Suport professional	<p>19. Més endavant, se'ls hi ha ofert algun tipus de suport familiar professional? De quina procedència?</p>			

Indicadors	Preguntes	SI	NO	OBSERVACIONS
Suport altres entitats i des d'altres famílies.	<p>20. Coneixen altres famílies que tinguin fills amb autisme?</p> <p>21. Pertanyen a alguna associació de pares de persones amb autisme? Quin tipus de servei els hi dona l'associació?</p>			
Impacte econòmic	<p>22. Com els ha afectat a nivell laboral/econòmic/professional? Han deixat de treballar, suport econòmic altres familiars, hipotecat, etc.</p>			
Afectació en la parella	<p>23. Els ha afectat personalment i a nivell de parella?</p> <p>23b. Com han viscut tot aquest procés els germans i la resta de la família?</p>			
Professionals i programes d'atenció al fill/a	<p>24. Quin professional o equip de professional tracta el vostre fill/a?</p> <p>24b. Quin tipus de programa està seguint el vostre fill/filla?</p> <p>25. Utilitza algun tipus de SAAC (Sistema Alternatiu Augmentatiu de Comunicació) o algun altre mètode concret d'intervenció?</p>			
Informació i formació dels programes a les famílies	<p>26. Quin seguiment teniu per part dels professionals? Cada quant visita al seu fill/filla? Penseu que és suficient?</p> <p>27. Té el professional uns objectius psicoeducatius / terapèutics concrets? Se'ls ha format en aspectes concrets sobre l'evolució del seu fill/filla?</p>			

Indicadors	Preguntes	SI	NO	OBSERVACIONS
	Ex: control esfínters, dificultats relació amb altres, comportament, comunicació...			
Nivell de Suport a la família	28. Amb qui parleu quan teniu alguna dificultat concreta amb el vostre fill/filla?			
Nivell de suport percebut per la família	29. Us sentiu recolzats pels professionals? Per què? Quin nivell d'implicació trobaríeu just/adequat? Aclarir si els professionals són proveïts per l'administració o contractats de manera privada.			

Annex 3

Carta demanant col·laboració a experts

Benvolgut/da,

En el procés d'elaboració de la meva Tesi Doctoral, estic realitzant un estudi amb la finalitat de conèixer les necessitats de suport a nivell psicopedagògic i a nivell emocional dels pares i mares de nens i nenes amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) a Catalunya. L'objectiu final de la tesi és l'elaboració d'un programa de suport per aquestes famílies, sobretot pensat pel període que envolta el procés diagnòstic (just abans, durant i immediatament després del diagnòstic). Suport a nivell emocional, psicopedagògic i de seguiment en diferents contextos: a casa, a l'escola i a la comunitat.

El primer pas per a conèixer les necessitats d'aquestes famílies en el context català és una entrevista semiestructurada a 30 famílies, i és precisament per a la **validació** d'aquesta **entrevista** que et demano la teva col·laboració d'expert. Les dades obtingudes sobre necessitats de les famílies i les seves experiències viscudes han de permetre identificar quins recursos i serveis s'haurien de posar en marxa per donar un millor suport a aquestes persones. És important tenir en compte el caràcter semiestructurat de l'entrevista, fet que obre la porta a que, si fa falta, s'ajustin o adaptin les preguntes a les característiques concretes del moment, la persona i el context de l'entrevista.

Per a fer la validació, l'entrevista es presenta en dos nivells diferents de contrast. En el primer document trobaràs una taula de validació on apareixien els indicadors i els objectius de l'entrevista. Cal marcar *SÍ* si es considera que la l'objectiu s'adequa a l'indicador específic i *No* si la l'objectiu no s'hi adequa. De la mateixa manera, t'agrairia que a l'apartat d'*observacions* suggerissis, si s'escau, les modificacions que creguis que s'haurien de realitzar. En el segon document, hi trobaràs un segon nivell de validació on es presenten els indicadors i les preguntes concretes de l'entrevista. El format és el mateix que el document anterior. També hi adjunto el model de l'entrevista perquè el tinguis com a punt de referència.

Moltes gràcies per la teva col·laboració. Les teves observacions m'ajudaran a elaborar, amb els preguntes adequades i significatives, l'entrevista definitiva.

Cordialment,

Mario Montero

Departament de Pedagogia

Universitat de Girona

Girona, 10 de Febrer 2012

Annex 4

Consentiment informat

Formulari consentiment informat pels participants a l'estudi sobre programa d'acollida a famílies amb fill/a diagnosticat TEA. Recerca Tesi Doctoral de Mario Montero (UdG)

Formulari consentiment participants en l'entrevista.

En Mario Montero Camacho, com a estudiant de doctorat de la Universitat de Girona està portant a terme un estudi amb famílies catalanes amb l'objectiu de dissenyar un programa d'acollida per a famílies amb nens petits amb autisme. La seva experiència ens ajudarà a comprendre com es produeix el procés de derivació i diagnòstic i quins són els suports que hauríem d'establir per contribuir a la millora de les intervencions en els nens amb TEA i les seves famílies. Per això, us convidem a participar en aquesta recerca, i a explicar-nos la seva experiència. Com a participant, li demanem que ens doni consentiment a:

- **Participar en una entrevista**, que portarà a terme el mateix investigador o algun col·laborador.
- **Que s'enregistri l'entrevista, per tal de facilitar la posterior anàlisi de les dades.**

Li informem que ni el seu nom ni el de les persones que puguin sortir en els seus comentaris seran mencionats en els informes escrits resultants de l'estudi i que se li enviarà un resum de l'informe de l'estudi un cop finalitzat el mateix.

Si està d'acord a participar en l'estudi, signi si us plau aquest formulari:

Accepto participar en l'estudi esmentat, desenvolupat per en Mario Montero doctorand de la Universitat de Girona:

- Participar en l'estudi
- Que s'enregistren les entrevistes en les que participi
- I entenc que tant la meua identitat com la de les persones que pugui citar en l'entrevista no seran mencionades en cap dels informes escrits que es facin d'aquest estudi.

Nom i cognoms.....

Signatura.....

Annex 5

Continguts lloc web (<http://www.catedraautismeudg.com/families/que-es-autisme/>)



Què és l'Autisme?

L'autisme és un terme genèric que s'utilitza per fer referència als **Trastorns de l'Espectre Autista (TEA)**. Els Trastorns de l'Espectre Autista són un conjunt d'alteracions que afecten al **neuro-desenvolupament** infantil.

La forma en la que aquestes alteracions es manifesten varia molt d'un nen a l'altre, per això es parla d'un “espectre”. Existeixen, doncs, diferents maneres en les que els símptomes d'aquest tipus de trastorn apareixen, i la gravetat dels mateixos varia d'uns casos a altres.

A més, l'autisme és més comú en nens que en nenes i tenen lloc per igual en qualsevol grup cultural i social.

Com veuen el món les persones amb autisme? +

Algunes persones amb autisme afirmen que **el món els aclapara** i que això els hi provoca ansietat.

En particular, mostren **dificultats en entendre i relacionar-se** amb altra gent i afrontar el dia a dia: anar al col·legi, a la feina, o la vida social amb la seva família o amics.

Però exactament, què els hi resulta difícil? +

Quines són les dificultats principals?

Les persones amb autisme mostren dificultats principalment en: **comunicació, interacció social i interessos restringits i/o repetitius**.

- **Comunicació.** Dificultats en interpretar el llenguatge tant verbal com no verbal (com gestos o tons de veu). Per tant, poden tenir problemes en fer servir o entendre:
 - Expressions facials
 - Tons de veu
 - Bromes
 - Sarcasme
- **Interacció social.** Les persones amb autisme tenen dificultats per reconèixer i entendre les intencions i emocions dels altres i també en expressar les seves pròpies emocions. Això fa que els hi sigui molt complicat “navegar” pel món social en el que vivim.
- **Interessos restringits i conductes repetitives.** El món pot resultar molt confós i imprevisible per la gent amb autisme, que sovint prefereixen una rutina diària en la qual puguin saber el que passarà cada dia i amb la que se senten segurs. Poden ser molt rígids i tenir dificultats amb la idea del “canvi”. També presenten interessos restringits.

També cal tenir en compte les dificultats sensorials: la gent amb autisme pot experimentar sota (hipo) o sobre (híper) sensibilitat davant de diferents estímuls com per exemple sons, olors, temperatures o gustos.

Què causa l'autisme? +

La causa exacta de l'autisme encara s'està investigant. Les investigacions més recents apunten a una combinació de factors genètics i factors ambientals.

Es pot curar?

No hi ha una cura per l'autisme, ja que no és una malaltia sinó un conjunt de trastorns que es manifesten amb diferents símptomes.

No obstant, sí que **existeixen tècniques i estratègies** que han estat provades com eficaces en la millora del desenvolupament d'habilitats i de la qualitat de vida de les persones amb autisme.

Recorda: el teu fill no és un “nen autista”, sinó un “nen amb un trastorn de l'espectre autista”; és a dir, un nen que té una personalitat única, igual que qualsevol altre nen. Per això, l'expressió d'aquest trastorn en el teu fill, la simptomatologia i les seves capacitats presents i futures seran diferents a la d'altres nens amb TEA.

Quines són les implicacions per ara i per al futur?

Encara que sembli que no es vol respondre a la pregunta, la realitat és que **cada nen i cada persona amb TEA tindrà habilitats i dificultats diferents**, per tant les implicacions immediates a llarg termini dependran molt de les característiques personals i dels suports i intervencions als que pugui accedir.

Quan el nen és petit es recomana **començar un programa d'intervenció especialitzada el més aviat possible**. Si la persona amb autisme és un adolescent o un adult, s'haurà de treballar per facilitar-li la seva **inclusió en els entorns escolars i/o laborals, tenint com a objectiu màxim l'autonomia i el benestar físic i emocional**. Moltes entitats públiques i privades, desde fundacions fins a associacions de famílies estan lluitant perquè això sigui possible.

Què podem fer per ajudar al nostre fill?

No existeixen receptes, però algunes recomanacions generals serien:

- Buscar una associació de famílies per aprendre i compartir experiències i recursos
- Formar-se, tant a través de cursos específics com de lectures
- Parlar-ne i buscar suport en la vostra família i el vostre entorn. Reconèixer que tenir un fill/a únic i diferent és el primer pas per superar els reptes i perquè el vostre fill/a pugui millorar
- Buscar moments i espais perquè vosaltres com a pares us pugueu relaxar, parlar i retrobar-vos. Per poder ajudar al vostre fill/a primer heu d'estar bé vosaltres!

Quin és el tipus d'escola ideal per al meu fill?

Segons els estudis no hi ha un tipus d'escola millor que un altre. Cada cas és únic i cada família es sentirà més còmode en entorns i suports professionals diferents. Tot i això tant els professionals com les famílies haurien de lluitar per aconseguir entorns inclusius on tots els nens i nenes es puguin sentir atesos i acollits correctament, independentment de les seves característiques i peculiaritats personals.

Quines metodologies haurien d'utilitzar els professionals?

Metodologies que tinguin un aval científic reconegut. Les **Guies de les Bones pràctiques** recomanen metodologies específiques que tenen un reconeixement científic internacional. Els professionals tenen el deure d'estar formats en aquestes metodologies i proporcionar objectius concrets de treball als familiars. La formació a les famílies és actualment una de les vies més utilitzades perquè aquestes es sentin amb les eines i estratègies necessàries.

Mites falsos sobre els TEA



Existeixen moltes **creencies errònies** sobre les persones amb TEA:

- *Són així perquè els seus pares no els estimen o perquè no els han educat bé.*

FALS! L'autisme és una alteració neurològica crònica que **no té res a veure amb la criança rebuda**. Els nens no poden evitar les conductes que presenten, però moltes d'elles es podran modificar mitjançant les intervencions adequades.

- *Tots els nens amb TEA tenen retard mental.*

FALS! Tot i que en alguns casos poden existir alteracions cognitives associades, hi ha nens amb TEA que tenen puntuacions de coeficient intel·lectual **normals** i alguns inclús **superior** a la mitjana.

- *Tots els nens amb TEA són molt intel·ligents.*

FALS! Moltes vegades els casos que es veuen per televisió o en pel·lícules són de persones molt intel·ligents o amb altes capacitats en alguna àrea, però aquesta no es la realitat de la majoria de persones amb TEA. Ens trobem amb una gran varietat de coeficients i de capacitats.

- *No són capaços de comunicar-se, no miren als ulls, no somriuen ni responen a les mostres d'afecte.*

FALS! Les habilitats socials dels nens amb TEA es troben **afectades de manera variable** i diferent en cada cas. Alguns nens són diagnosticats més tard, en l'adolescència o inclús després, ja que les alteracions existents són difícils de percebre doncs poden presentar un llenguatge i un comportament aparentment adequat. A més, els nens i nenes amb TEA presenten dificultats per interpretar i reconèixer les emocions dels altres i, a vegades, les seves expressions emocionals no s'ajusten a les situacions en les que tenen lloc i són diferents a lo socialment esperat. En qualsevol cas, **són sensibles a les mostres d'amor i estima, i expressen els seus sentiments i les seves preferències**, tot i que, en ocasions, ho facin d'una manera diferent a la de la resta de nens de la seva edat.

- *La causa de l'autisme està relacionat amb l'administració de vacunes, intolerància alimentàries (gluten, caseïna), o intoxicació per metalls pesats (mercuri, plom).*

FALS! Aquestes teories **no tenen aval científic** i han estat totalment rebatudes.