

Maria Caballé Nolla
Sara Jane Gavaldà Cuartiella

TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA EN INFANTS.
L'AFRONTAMENT DES DE LES FAMÍLIES
UNA RECERCA QUALITATIVA

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Dr Francesc Valls Fonayet

Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria

TARRAGONA 2024

ÍNDIX

AGRAÏMENTS.....	4
RESUM.....	5
ABSTRACT	6
1. INTRODUCCIÓ	7
2. OBJECTIUS I HIPÒTESI	9
2.1 OBJECTIU GENERAL.....	9
2.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS	9
2.3 HIPÒTESI	9
3. MARC TEÒRIC.....	10
3.1 DEFINICIÓ DEL TEA	10
3.2 SIGNES I SÍMPTOMES DEL TEA EN NENS	10
3.3 FACTORS DE RISC DE DESENVOLUPAMENT DEL TEA.....	11
3.4 PREVALENÇA DEL TEA	11
3.5 IMPACTE FAMILIAR DEL FILL AMB TEA.....	12
3.6 TERÀPIES NO FARMACOLÒGIQUES I FARMACOLÒGIQUES EN EL TEA ...	13
3.7 CONEIXEMENTS I INTERVENCIONS PER PART DEL PERSONAL SANITARI	13
4. METODOLOGIA	16
4.1 CERCA BIBLIOGRÀFICA	16
4.2 METODOLOGIA QUALITATIVA.....	17
4.3 CONSIDERACIONS ÈTIQUES	18
5. RESULTATS I DISCUSSIÓ	20
5.1 ESTRUCTURA DELS CODIS EXTRETS DE LES ENTREVISTES	20
5.2 ANÀLISI QUALITATIVA 1. LA VISIÓ DELS FAMILIARS	22
5.2.1 CATEGORIA 1: REACCIÓ AL DIAGNÒSTIC	22
5.2.2 CATEGORIA 2: LES PORS DELS FAMILIARS	23
5.2.3 CATEGORIA 3: CONEIXEMENTS I DESCONEIXEMENTS	25
5.2.4 CATEGORIA 4: LES NECESSITATS DELS FAMILIARS.....	26
5.2.5 CATEGORIA 5: DESAFIAMENTS I AFRONTAMENTS	28
5.2.6 CATEGORIA 6: INFORMACIÓ DEL TEA REBUDA PER PART D'ATENCIÓ PRIMÀRIA	29
5.2.7 CATEGORIA 7: INFORMACIÓ DEL TEA REBUDA PER PART DE LA SANITAT PRIVADA.....	30

5.3 ANÀLISI QUALITATIVA 2. LA VISIÓ DELS PROFESSIONALS D'INFERMERIA	31
5.3.1 CATEGORIA 1: APTITUDS INFERMERES	31
5.3.2 CATEGORIA 2: FORMACIÓ SOBRE EL TEA	32
5.3.3 CATEGORIA 3: EQUIP MULTIDISCIPLINARI	34
5.3.4 CATEGORIA 4: REPTES PER A LA PRÀCTICA CLÍNICA	36
5.3.5 CATEGORIA 5: INFORMACIÓ ALS FAMILIARS DE L'INFANT	38
6. LIMITACIONS DE L'ESTUDI	40
7. CONCLUSIONS	41
BIBLIOGRAFIA.....	44
ANNEX 1: FITXES ANTECEDENTS.....	48
ANNEX 2: PLANTILLA ENTREVISTA PARES O FAMILIARS	79
ANNEX 3: PLANTILLA ENTREVISTES ALS PROFESSIONALS SANITARIS	80
ANNEX 4: ENTREVISTES CODIFICADES.....	81
ENTREVISTA F1	81
ENTREVISTA F2	86
ENTREVISTA F3	92
ENTREVISTA F4	98
ENTREVISTA I1.....	103
ENTREVISTA I2.....	106
ANNEX 5: DECLARACIÓ RESPONSABLE SOBRE ELS ASPECTES ÈTICS DEL TREBALL DE FI DE GRAU.....	109
ANNEX 6: CONSENTIMENT INFORMAT.....	113

AGRAÏMENTS

En primer lloc, agrair a l'associació "Todos en azul", la qual s'ha implicat per cercar pares disposats a participar en les entrevistes i ajudar-nos en obtenir informació molt valuosa pel nostre treball.

En segon lloc, mencionar també a les infermeres i als familiars dels nens amb TEA que han participat de les entrevistes, els quals ens han cedit el seu temps per proporcionar-nos les seves vivències respecte el tema tractat, fent que sigui possible que el nostre estudi doni resposta al problema plantejat.

Per una altra banda, volem agrair als nostres familiars i amistats per haver-nos donat suport i estar al nostre costat quan els hem necessitat.

Per últim i no menys important, donar les gràcies al Dr. Francesc Valls Fonayet per dedicar el seu temps a orientar-nos en aquest llarg recorregut, pel seu recolzament i per guiar-nos a que aquest treball doni el seu màxim potencial.

RESUM

L'estudi se centra en la manca d'informació dels pares sobre el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA), destacant la importància dels professionals sanitaris i el suport familiar adequat per a una millor adaptació.

El TEA és un trastorn del neurodesenvolupament caracteritzat per tenir dificultats en la comunicació i la interacció social i es beneficia si hi ha una detecció precoç i es tracta primerencament amb diverses teràpies com la musicoteràpia o teràpia cognitiva.

La metodologia d'aquest treball es divideix en dues fases: una revisió bibliogràfica centrada en publicacions recents i la realització d'entrevistes qualitatives, utilitzant qüestionaris semiestructurats. S'han complert els protocols ètics, de confidencialitat i anonimat dels participants.

Els pares de nens amb TEA quan reben el diagnòstic, solen sentir emocions negatives, com la tristesa, incertesa, negació però, amb el temps molts acaben positivitzant el diagnòstic. La preocupació més gran que demostren és la incertesa del futur dels seus fills, acompanyada de les necessitats adquirides arran del diagnòstic, com serien les socials o econòmiques. La manca d'informació i suport per part de la sanitat pública fa que s'enfrontin als canvis sense directrius i deriva en una preocupació per la manca del personal sanitari.

Els professionals d'infermeria reconeixen la falta de formació per tractar amb nens TEA i les seves famílies. Demanen més recursos i la necessitat d'un equip multidisciplinari que adapti la pràctica clínica a les necessitats de les famílies TEA.

Per concloure, destaquem la manca d'informació i recursos per a famílies amb nens TEA, sent essencial la formació de familiars i el personal sanitari sobre aquest trastorn. Els pares perceben que la sanitat pública és insuficient i busquen el suport en l'àmbit privat o en associacions. És necessari una atenció holística i integral de la família per garantir el benestar d'aquesta.

Paraules clau:

Infermeria, Autisme, Detecció precoç, Afrontament, Atenció primària, Pares, Coneixement.

ABSTRACT

The study focuses on the lack of information from parents about Autism Spectrum Disorder (ASD), highlighting the importance of health professionals and adequate family support for better adaptation.

ASD is a neurodevelopmental disorder characterized by difficulties in communication and social interaction and benefits from early detection and initial treatment with various therapies such as music therapy or cognitive therapy.

The methodology of the study is divided into two phases: a literature review focused on recent publications and the carrying out of qualitative interviews, using semi-structured questionnaires. The ethical protocols of confidentiality and anonymity of the participants were complied with.

When parents of children with ASD receive the diagnosis, they tend to feel negative emotions, such as sadness, uncertainty, and denial, but over time many end up positive about the diagnosis. The greatest concern they show is the uncertainty about the future of their children, accompanied by the needs acquired as a result of the diagnosis, such as social or economic needs. The lack of information and support from the public health system means that they are faced with changes without direction and leads to concern about the lack of health personnel.

Health professionals recognize the lack of training to deal with children with ASD and their families. They demand more resources and the need for a multidisciplinary team that adapts the practice.

In conclusion, we highlight the lack of information and resources for families with children with ASD, with the training of family members and healthcare staff on this disorder being essential. Parents perceive that public health care is insufficient and seek support in the private sphere or in associations. Holistic and comprehensive care of the family is necessary to guarantee the well-being of the family.

Keywords: Nursing, Autism, Early detection, Coping, Primary care, Family, Parents, Knowledge.

1. INTRODUCCIÓ

Aquest treball es focalitza a avaluar l'afrontament que els pares i mares realitzen davant d'un diagnòstic de Trastorn d'Espectre Autista (a partir d'ara TEA) en la primera infància, i en el paper que la infermeria hi pot jugar. Dins d'aquest camp multidimensional, ens centrem en àmbits com la informació accessible als pares, les reaccions, les necessitats i les pors davant del possible diagnòstic. Paral·lelament, també estudiem el nivell de coneixement per part dels professionals d'infermeria d'atenció primària i en com pot afectar en l'adaptació al canvi familiar. El treball se sustenta en la metodologia qualitativa mitjançant la realització de sis entrevistes semidirigides, quatre a familiars d'infants amb TEA i dos a professionals de la pediatria en l'àmbit ambulatori.

El TEA és una condició d'origen neurobiològic que afecta la configuració del sistema nerviós i funcionament cerebral. Acompanya la persona durant tota la seva vida i afecta fonamentalment la comunicació i la interacció social i la flexibilitat del comportament i del pensament.¹ Els estudis epidemiològics constaten un augment de persones diagnosticades de TEA en edats compreses entre els 2-17 anys.² A la Unió Europea la prevalença ha augmentat d'un cas per cada 5.000 nens el 1975 a un de cada 45 al 2017³⁻⁴ i a Espanya hi ha més de 450.000 persones amb autisme. Paral·lelament, cada any neixen 4.500 nens amb TEA i, per tant, hi ha més d'1.500.000 de persones que el tenen present a les seves vides com a familiars.²

Diverses recerques constaten aquest augment de la prevalença i alerten del desconeixement sobre el tema per part de pares i familiars i la necessitat d'educar per tal que l'adaptació als canvis sigui l'adequada.⁴ Aquest augment pot ser degut a un canvi de criteris diagnòstics i al major coneixement del trastorn, així com a la implantació de mètodes més efectius en la detecció del TEA.⁵ En aquest sentit, la literatura alerta de la necessitat que els familiars tenen d'accedir una informació sobre el TEA per part dels professionals sanitaris, sobre com afrontar aquesta situació, sobre com abordar el diagnòstic, així com en relació a la manera d'enfocar l'educació i l'evolució d'aquests infants i tot el que els envolta.⁶ Així, s'apunta a l'estigma social en el qual estan immersos aquests infants i les seves famílies i al fet que, per erradicar-lo, cal incrementar els recursos dels quals aquestes disposen durant tota la vida.⁵

Aprofundint en aquest àmbit, un dels problemes que es troben les famílies davant de les primeres sospites de símptomes del TEA és la preocupació que genera, que es converteix en malestar personal i familiar. Per tant, l'adaptació a aquesta situació és fonamental, tot i ser un procés llarg i complex. A més, l'han d'accelerar per tal de poder accedir a un tractament adequat i adaptar-se el més aviat possible a la nova realitat.^{3,7}

La literatura també informa de la importància de la implicació dels pares/mares/ família en el desenvolupament infantil. Per aquest motiu, solen ser les primeres persones a detectar que alguna part del desenvolupament no està dins d'allò que es consideraria habitual i busquen ajuda.^{3,8}

El primer professional que sol escoltar a aquesta família sol ser la infermera pediàtrica d'atenció primària en el moment d'una revisió de l'infant.^{4,9} Davant d'això, s'alerta que els pares i les mares o familiars noten a faltar un suport educatiu sobre el TEA,⁸ una feina on el personal d'infermeria es veu implicat, ja que són les professionals que tenen relació més directa amb la família i a la mateixa hora accés a la resta de professionals sanitaris.¹⁰ La funció principal de la infermera és escoltar i acompanyar als pares en aquesta adaptació al canvi continu, i així poder obtenir millors resultats en l'educació del nen ajudant-los a desenvolupar tècniques d'adaptació a la nova situació de vida.¹⁰

En el nostre entorn, per treballar amb els infants el sistema sanitari disposa de serveis com el Centre del Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) i el Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ),⁴ així com la xarxa de professionals de l'àmbit privat. Tal com descriu la bibliografia, les persones amb un nivell socioeconòmic més elevat tenen més possibilitats de tractament en l'àmbit privat, accedint a una teràpia més continuada. De fet, s'ha demostrat que un nombre més elevat d'hores de teràpia donen millors resultats en el desenvolupament infantil i, per tant, una millora en la qualitat de vida dels nens TEA i les seves famílies.⁶

A la rellevància acadèmica i social que entenem que té aquest tema d'estudi, hi hem de sumar l'interès personal cap al TEA per part de les autores del treball, ja que una de les integrants s'hi veu directament implicada com a mare de nen TEA mentre que l'altra integrant té un especial interès en l'àmbit de la neurodiversitat.

A partir d'aquesta contextualització introductòria de la nostra recerca, la pregunta inicial que ens formulem és:

La informació que els pares d'infants amb TEA reben per part del personal d'infermeria d'Atenció Primària, en el moment d'un diagnòstic o un possible diagnòstic i en les fases immediatament posteriors, és suficient pel que fa a la quantitat i a la qualitat per afrontar aquest procés? Hi ha mancances a cobrir? En cas afirmatiu, quines i quines implicacions tenen per a les famílies (i quines interpel·len el camp de la infermeria)?

2. OBJECTIUS I HIPÒTESI

2.1 OBJECTIU GENERAL

L'objectiu general d'aquest treball és endinsar-nos, a través d'entrevistes semidirigides, al coneixement i la informació que tenen els pares de nens amb TEA per fer front el diagnòstic, i els canvis que això implica, així com conèixer la visió que té la infermera d'Atenció Primària per tal de donar una bona atenció a aquests infants i famílies.

2.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS

D'aquest objectiu general en podem desagregar els següents objectius específics.

- Comprendre les percepcions (pors, adaptacions a la realitat, afrontament, etc.) dels pares en el moment del diagnòstic.
- Conèixer com influeix el diagnòstic de TEA en els canvis i adaptacions a la vida diària familiar.
- Descobrir quines són les mancances de coneixements sobre el TEA que alerten els professionals d'atenció primària.

2.3 HIPÒTESI

La hipòtesi d'aquest treball és que existeix un marcat desconeixement de les necessitats d'un infant amb TEA per part de les seves famílies en el moment del diagnòstic, i que la informació que reben per part dels professionals encara presenta carències globals que dificulten el procés d'adaptació.

3. MARC TEÒRIC

3.1 DEFINICIÓ DEL TEA

Segons l'OMS (Organització mundial de la Salut) el Trastorn d'Espectre Autista és un grup d'afeccions diverses que es caracteritzen per generar algun grau de dificultat en la interacció social i la comunicació, així com la presència d'interessos restringits i conductes repetitives.¹¹

El terme "espectre" és utilitzat per què el TEA engloba una gran gamma de tipus i gravetats dels símptomes que tenen aquestes persones.

Segons el Manual Diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals DSM-5, el TEA combinaria diferents diagnòstics antigament separats del trastorn generalitzat del desenvolupament com el trastorn autista, trastorn d'Asperger, trastorn desintegratiu infantil i el trastorn generalitzat del desenvolupament no especificat d'una altra manera. El TEA s'enquadra en la classificació del trastorn del neurodesenvolupament, junt amb trastorns de la comunicació i discapacitats intel·lectuals. Els criteris del TEA són descrits en diferents manuals diagnòstics (DSM-5 i CIE-11), sent essencial que es compleixin els següents criteris que s'esmenten a continuació:

- a. Dèficits persistents en la comunicació i la interacció social.
- b. Patrons de comportament, interessos o activitats restringides i repetitives.

Aquest trastorn no disposa d'escala general de gravetat, sinó que en funció del nivell de suport requerit, aquest es classifica en lleu, moderat o greu.¹²

La persona afectada de TEA generalment presenta altres comorbiditats, sent les més habituals els diagnòstics de desenvolupament addicional, diagnòstics neurològics i psiquiàtrics, respectivament. D'aquests diagnòstics cal destacar la discapacitat intel·lectual, TDAH, TOC, ansietat, trastorns de l'estat d'ànim i conductes disruptives. Altres afeccions mèdiques quotidianes dins de l'espectre inclouen trastorns gastrointestinals, selectivitats alimentàries, obesitat, trastorns del son i convulsions.¹³

3.2 SIGNES I SÍMPTOMES DEL TEA EN NENS

L'Acadèmia Nord-americana de Pediatria (AAP), davant de la presència de signes suggestius de TEA en la població pediàtrica, recomana la vigilància del desenvolupament als 9, 15 i 30 mesos d'edat, així com exàmens dirigits a la detecció de l'autisme als 18 mesos d'edat (ja que els signes i símptomes apareixen de forma variada a aquesta edat), i de nou als 24 o 30 mesos.¹⁴ En aquest sentit, apunta que els primers senyals que poden aparèixer com a manifestació d'un possible TEA comprenen un dèficit en el contacte visual, no respondre quan se'l crida pel seu nom, dificultats en mostrar i compartir, no realitzar gestos als 12 mesos d'edat i un deteriorament del

llenguatge o de les habilitats socials. Les eines emprades per a l'avaluació i detecció en aquest grup poblacional són la Escala Haizea Llevant, la Llista de verificació modificada en els nens petits (M-CHAT), "The Autism Diagnostic Observation Scale-2" (ADOS-2) i "Autism diagnostic interview-revised" (ADI-R). Aquests dos últims només poden ser avaluats per professionals de la salut mental i estan detallats a l'apartat dels coneixements del TEA per part dels professionals sanitaris.¹⁴

Els signes més comuns que ens alerten d'un possible diagnòstic de TEA en l'edat preescolar comprenen la limitació en els jocs de simulació, interessos peculiars o un excessiu enfocament en aquests últims, o bé una notòria inflexibilitat. En relació amb l'edat escolar, els nens afectats de TEA poden presentar adversitats a l'hora d'interpretar frases fetes (a causa del seu pensament literal), mostrar dificultats en la comprensió de les emocions i una destacable carència d'habilitats de conversa que condueix a una major propensió a l'aïllament i exclusió social.¹³

3.3 FACTORS DE RISC DE DESENVOLUPAMENT DEL TEA

Quant als factors de risc més associats al desenvolupament de l'autisme, predominen els factors obstètrics, en els quals queden inclosos el sagnat uterí, les infeccions maternals, el part per cesària, baix pes en néixer, el part a preterme i puntuacions baixes al test d'Apgar. Així mateix, s'evidencia una gran influència genètica en el seu desenvolupament; s'ha demostrat que els germans dels pacients amb TEA presenten un major risc de diagnòstic en comparació a la resta de la població. Els gens candidats en el TEA són aquells que juguen un paper important en el desenvolupament del cervell o el funcionament dels neurotransmissors. A més, molts, dels defectes genètics relacionats amb el TEA afecten la codificació de proteïnes que són rellevants en la sinapsi neuronal o que estan involucrades en canvis dependents de l'activitat neuronal.¹³

També cal destacar l'exposició a substàncies químiques concretes com a factor de risc del TEA, com és el cas de l'àcid Valproic; diferents estudis han demostrat que la presa d'aquesta substància durant l'embaràs comporta una major probabilitat de desenvolupar defectes al tub neural, malformacions extracerebrals, retards en el desenvolupament, deteriorament cognitiu i el desenvolupament d'autisme.¹⁵

3.4 PREVALENÇA DEL TEA

Amb referència a la prevalença del TEA, aquesta s'ha vist incrementada substancialment durant els darrers anys, afectant fins a 1-2% dels nens a escala global. Aquest augment de casos pot ser deguda als canvis dels criteris diagnòstics que s'han

donat per a detectar el TEA, així com la disposició d'un major coneixement i divulgació d'aquest trastorn dels professionals sanitaris i dels familiars, a més de la implantació de millors mètodes per la detecció del trastorn. Tots els grups racials, ètnics i socioeconòmics es poden veure afectats pel TEA; tot i això, els nens caucàsics i amb un major nivell socioeconòmic són diagnosticats amb més freqüència que els nens de color o hispans. Això pot ser a causa per un accés limitat als serveis mèdics, l'estigma, i una major desinformació del trastorn als països menys desenvolupats.^{5,16}

El TEA és més diagnosticat en homes, sent la proporció home-dona de 3:1, aproximadament. Atès que les dones amb TEA tenen menys probabilitats de presentar símptomes evidents i són més propenses d'emascarar els seus dèficits socials, dificulta que les persones de sexe femení siguin diagnosticades d'aquest trastorn.¹³

3.5 IMPACTE FAMILIAR DEL FILL AMB TEA

Referent a l'estrès parental relacionat amb aquest diagnòstic en els seus fills, aquest radica principalment en els problemes de conducta, com ara la presència de comportaments inusuals, especialment les estereotípies, els comportaments agressius, negativisme, no seguir les normes socials, la desregulació emocional i una excessiva irritabilitat. A més d'aquestes problemàtiques esmentades anteriorment, les dificultats en la comunicació i interacció social també presenta una forta associació amb el malestar familiar. Hi ha evidències de què els progenitors amb un nivell acadèmic i econòmic més baix tendeixen a tenir uns nivells d'estrès més elevats a causa d'una major dificultat en l'accés a la informació i als serveis o per poder assumir els costos econòmics que suposen les intervencions.¹⁷

Tenint en compte els factors de risc d'estrès familiar (nivell educatiu, estat laboral, estat civil, salut mental, suport social i habilitats d'afrontament), s'identifiquen diferents tipologies familiars (alt risc i baix risc); s'evidencia que els nens amb TEA amb pares que conformen el grup d'alt risc, presenten una major probabilitat de tenir problemes emocionals, de comportament, socials i d'hiperactivitat. D'altra banda, els nens que pertanyen al grup de baix risc, són més propensos a no presentar tantes dificultats emocionals i de comportament, i manifesten una major conducta prosocial. Per tant, els nens amb TEA que tenen famílies amb un baix nivell sociodemogràfic i un entorn familiar desfavorable, tendeixen a presentar més dificultats emocionals i de comportament. Així doncs, és essencial dotar de recursos a les famílies amb l'objectiu de proporcionar més eines als nens afectats per afrontar les seves dificultats diàries i augmentar la qualitat de vida tant dels nens amb TEA com dels seus familiars.^{15,17}

3.6 TERÀPIES NO FARMACOLÒGIQUES I FARMACOLÒGIQUES EN EL TEA

S'ha evidenciat una millora de la simptomatologia del TEA amb el tractament musical, la teràpia cognitiu-conductual i la socioconductual. El tractament musical aconsegueix la integració de regions corticals i subcorticals modificant les estructures corticals i les connexions funcionals, el qual fomenta l'adquisició d'habilitats comunicatives, una millora en la comprensió del llenguatge i un increment en la intencionalitat comunicativa,^{15,18-19}. La teràpia cognitiva conductual ¹⁵ s'enfoca en l'abordatge dels símptomes centrals i les comorbiditats, com l'ansietat i la depressió i per últim, la teràpia soci-conductual,¹⁵ se centra a dotar d'una major funcionalitat als pacients amb TEA, ajudant-los a tenir una major regulació emocional, habilitats socials i comunicació.

Una altra teràpia útil per alleujar els comportaments característics del TEA és l'estimulació cerebral no invasiva,¹⁵ en la qual s'administra un corrent continu a través d'elèctrodes col·locats al cuir cabellut i aconsegueix modular excitabilitat cortical local, el qual influeix en la plasticitat sinàptica i influeix en l'excitabilitat cel·lular.

També cal destacar el paper dels suplementes dietètics en la reducció dels símptomes del TEA, com l'aportació de vitamines B6, B12 i D a la dieta, així com àcids grassos poliinsaturats, omega-3, i probiòtics.¹⁵⁻²⁰

La suplementació d'omega-3 en diferents persones amb TEA ha demostrat una millora en el llenguatge i en la interacció social. Això s'explica per l'important paper que presenta aquest en els mecanismes neuronals, atès que aquests estan presents en totes les membranes cel·lulars cerebrals (on es troben incrustats els receptors dels neurotransmissors), i, a més, és essencial per al desenvolupament i funcionament cerebral, ja que està relacionat amb una sèrie d'efectes moleculars a escala neuronal necessaris per a rebre informació per emetre senyal i realitzar l'acció.²⁰

En relació amb el tractament farmacològic, els fàrmacs Aripiprazol i la Risperidona són aprovats actualment per a tractar diferents símptomes del TEA, especialment el comportament autoagressiu i irascible ^{15,21}

3.7 CONEIXEMENTS I INTERVENCIONS PER PART DEL PERSONAL SANITARI

El rol del personal d'infermeria és crucial en la detecció i abordatge precoç dels nens amb TEA; són els que tracten de manera més propera amb la família i els seus respectius fills,²² sent clau disposar de les eines i coneixements necessaris per poder identificar, assessorar i dotar als familiars, de coneixements per adaptar-se al canvi que

suposa aquest diagnòstic en les seves respectives vides. Tal com podem comprovar a la teoria que representa Callista Roy “La teoria de l’adaptació”, la infermera ha de ser una porta d’entrada per contactar amb serveis especialitzats, i ajudar als familiars i als nens amb TEA a gestionar de la millor manera possible les facetes del trastorn que provoquin limitacions i dificultats per afrontar les activitats diàries. La teoria de Callista Roy ens afirma el fet de la necessitat d’avaluar a la persona com un tot, i així tenir l’oportunitat d’entendre la seva percepció de la situació que està vivint, com l’afronta i quines són les seves expectatives per tal de poder adaptar-se.²³ Tot i això, els professionals d’infermeria han trobat certes barreres que dificulten el cuidatge dels nens amb autisme, entre les quals es troben un dèficit en la coordinació de l’atenció, no comptar amb suficient temps per a una atenció òptima i la falta de directrius a la pràctica.^{10,14,24}

Alguns estudis registren que únicament el 6% dels professionals es veu molt capacitats per proporcionar una ajuda adequada davant d’un diagnòstic d’autisme.²⁵ Per aquest motiu, és important que hi hagi una major visibilitat d’aquest trastorn, una millor formació en centres educatius, i, sobretot, una instrucció i formació adequada al personal sanitari per proveir el suport adequat davant d’aquests casos on preval la confusió, desorientació i el desemparament en els familiars dels nens amb TEA.²⁶⁻²⁷⁻²⁸

Quant a les eines que els professionals sanitaris poden emprar per detectar un possible cas de TEA de manera precoç, destaquen les següents proves orientatives i diagnòstiques:

- ❖ Escala Haizea-Llevant: és una escala creada amb la finalitat d’avaluar el desenvolupament cognitiu, social i motor dels nens amb edats compreses entre els 0-5 anys. Aquesta està composta de 97 elements dividits en quatre àrees: socialització, postural, manipulació i llenguatge, lògica i matemàtiques.¹⁴
- ❖ Llista de Verificació Modificada per a l’autisme en nens petits (M-CHAT): És una eina originada amb la finalitat de ser utilitzada en l’atenció primària per a la detecció precoç de l’autisme en nens en el rang d’edat d’entre 18-36 mesos. Aquesta es guia amb la identificació de tres punts clau: absència de gestos, desinterès amb relació als jocs de simulació i la mirada atípica.¹⁴
- ❖ “The Autism Diagnostic Observation Scale-2” (ADOS-2): és una escala dirigida a diagnosticar l’autisme, en la qual s’avaluen la comunicació, la interacció social, el joc i patrons restringits i repetitius del nen. És fonamental la participació dels pares com del personal educatiu per a una correcta interpretació del resultat obtingut.¹⁴

- ❖ “Autism diagnostic interview-revised” (ADI-R): es tracta d’una entrevista també dirigida al diagnòstic de l’autisme, on la informació proporcionada pel personal educatiu és de gran valor per a l’obtenció dels resultats.¹⁴

4. METODOLOGIA

Aquesta investigació s'ha dividit en dues fases. En la primera fase s'ha efectuat una revisió de l'estat de la qüestió, que ha servit per concretar l'enfocament donat al treball així com per construir el marc teòric de la recerca i l'apartat d'antecedents (Annex 1) i per orientar la discussió. En la segona fase s'ha dut a terme una recerca amb enfocament qualitatiu, sustentada en la realització de sis entrevistes semi-estructurades, quatre a familiars d'infants amb TEA i dues a professionals de la infermeria.

A continuació detallem els passos metodològics que hem seguit.

4.1 CERCA BIBLIOGRÀFICA

La cerca bibliogràfica per a construir l'estat de la qüestió s'ha focalitzat en publicacions acadèmiques aparegudes en els darrers 5 anys (2019-2023). Després d'una primera cerca exploratòria a pàgines web i guies de salut d'associacions i d'institucions científiques vinculades al tema d'estudi, així com a metabuscadors (Google Acadèmic), la cerca s'ha fonamentat en l'ús de bases de dades com Pubmed, Scielo i Dialnet.

Les paraules clau emprades han estat: Infermeria / Autisme / Detecció precoç / Afrontament / Atenció primària / Pares / Coneixement. Per tal de fer la recerca a les bases de dades s'han usat els Descriptors de Ciències de la Salut (DeCs) i per tal de fer la recerca més específica s'han utilitzat operadors booleans "AND" i "NOT"

Els criteris d'inclusió per a la selecció de les publicacions han estat:

- Accés lliure al text complert, des del 2019 fins a la data actual, en idioma català, espanyol o anglès i que tractessin del TEA en nens de 12 mesos fins a 9 anys.

Els criteris d'exclusió han estat:

- No tenir accés lliure al text complert, no ser publicacions primàries i tractar amb persones TEA majors de 9 anys.

A partir d'aquesta estratègia es van obtenir 45 articles dels quals 11 van ser exclosos per no estar plenament vinculats al nostre objecte d'estudi i uns altres 6 es van desestimar per centrar-se en edats que superaven els 9 anys. S'han seleccionat finalment 28 publicacions que complien els criteris d'inclusió/exclusió. La taula 1 sintetitza l'estratègia utilitzada. A partir d'aquí, per a cada publicació s'ha creat una fitxa específica sobre el contingut (les fitxes queden exposades a l'annex 1) que ha servit per a la construcció del marc teòric i de la discussió d'aquest treball.

Taula 1. Resum de l'estratègia de cerca bibliogràfica

Nursing / Autism / Early detection / Coping skills / Primary care / Parents / Knowledge		
METABUSCADOR	Google Acadèmic	14 Articles
BASE DE DADES	Scielo	5 Articles
BASE DE DADES	Dialnet	2 Articles
BASE DE DADES	Riberdis	2 Articles
BASE DE DADES	Repositori Acadèmic UPC	1 Article
BASE DE DADES	Pubmed	4 Articles
		TOTAL: 28 Articles

4.2. METODOLOGIA QUALITATIVA

Com hem dit, hem volgut implicar-nos de manera activa en la realització del treball mitjançant la realització de treball de camp sobre la temàtica d'estudi. Tenint en compte els objectius de la recerca, vam considerar que l'estratègia metodològica més adequada era la qualitativa: ens permetia aproximar-nos a les percepcions, a les estratègies d'adaptació i a l'afrontament del canvi que suposa aquest diagnòstic tant per part dels familiars com dels professionals.

Hem dut a terme 6 entrevistes semiestructurades, 4 a famílies, les quals van ser seleccionades entre diversos voluntaris membres de l'associació Todos en azul i 2 a professionals d'infermeria pediàtrica d'Atenció Primària. Els instruments utilitzats han estat dos qüestionaris construïts per les autores del treball a partir de la identificació en la literatura revisada de les principals àrees nuclears d'interès.

Aquestes entrevistes estan basades en el paradigma fenomenològic. Aquest paradigma es caracteritza per interessar-se en la definició i significat que els subjectes donen a les seves experiències i com les han percebut. Per tant l'investigador no ha de tenir prejudicis i ha d'obviar els seus coneixements anteriors per tal de centrar-se en les dades obtingudes a l'entrevista. L'anàlisi de les dades ens brinda l'oportunitat de desxifrar el significat essencial del fenomen des de el seva creació i així poder percebre el significat de l'experiència.²⁹

La mostra utilitzada en les entrevistes a pares/familiars va constar de 4 dones, d'entre 36 a 45 anys mares de nens TEA menors de 9 anys i en les entrevistes a professionals pediàtrics varen ser dues dones de 37 i 50 anys respectivament que treballen com a infermeres pediàtriques en atenció primària.

Els criteris d'inclusió de les entrevistes van ser els següents:

- Les persones entrevistades varen ser professionals de la sanitat pediàtrica en Atenció Primària i familiars convivents de nens TEA fins a 9 anys.

Els criteris exclusió de les entrevistes van ser:

- Les persones entrevistades que no estiguessin al servei de pediatria i familiars o convivents de nens TEA majors a 9 anys.

Les sis entrevistes van ser efectuades al mes de Febrer, concretament els dies 8, 12, 16, 21, 23 i 27 respectivament. Les quatre primeres van ser a familiars, aprofitant l'estança dels nens a l'escola, vam trobar-nos a les 15.30h. Les dues inicials van ser en el mateix emplaçament, una cafeteria molt tranquil·la, situada al poble de Valls, on viuen les dues famílies, el que ens permetia dur a terme l'entrevista en un ambient còmode per a les participants. Les del dia 16 i 21 es van dur a terme en un despatx de l'associació Todos en azul de Torreforta a l'hora abans esmentada.

Les dues entrevistes restants, del dia 23 i 27 de Febrer, són les efectuades a professionals. Es van concretar les cites a les 14h en els seus respectius llocs de feina.

Totes les entrevistes es van efectuar a de de manera semidirigida i individual, adaptant cada qüestionari amb flexibilitat segons les especificitats i a les circumstàncies de cada cas. La duració d'aquestes ha estat d'uns 45 minuts cadascuna, i la seva codificació en categories es pot trobar a l'annex 4.

4.3 CONSIDERACIONS ÈTIQUES

Per a l'elaboració d'aquest treball, es van planificar un seguit d'etapes per garantir l'ètica d'aquesta investigació:

- Es va enviar la proposta per tal de ser avaluada pel comitè ètic de la URV, sent acceptada amb el codi CEIPSA-2024-TFG-0024, tal com es pot consultar a l'annex 5.
- S'han seguit els principis de rigor honestat, responsabilitat, transparència i confidencialitat, que es preveuen al document del Codi de bones pràctiques de la URV.
- S'ha garantit l'anonimat de les persones entrevistades, així com la confidencialitat dels mateixos tal com especifica la Llei Orgànica 3/2018 de protecció de dades.

- Es va proporcionar el consentiment informat (veure a annex 6) als participants abans de l'inici de l'entrevista, mitjançant la signatura en el document que s'especifica en la Llei 41/2002.
- Se'ls va facilitar un document explicatiu dels objectius a assolir en aquest TFG i se'ls va explicar en què consistia l'entrevista, també es va informar que l'entrevista seria enregistrada en àudio i posteriorment transcrita literalment, amb l'única finalitat vinculada a la naturalesa investigadora d'aquest TFG.
- Per tal de garantir aquest anonimat, durant l'anàlisi i la interpretació de les entrevistes es van utilitzar codis d'identificació substitutius dels noms per a cadascuna d'elles. (F1,F2,F3,F4,I1,I2)

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ

5.1 ESTRUCTURA DELS CODIS EXTRETS DE LES ENTREVISTES

L'anàlisi de les transcripcions de les entrevistes es va dur a terme seguint el sistema de Clark Moustakas donant el següent sistema de codificació:²⁹

Les taules 2 i 3 mostren els codis extrets de les transcripcions, primer de les entrevistes a familiars d'infants amb TEA i després de les entrevistes a professionals. Es van extreure 12 codis d'anàlisi (7 de les entrevistes a familiars i 5 de les entrevistes a professionals) i 36 sub-codis (20 i 16, respectivament). S'ha mantingut el color que hem utilitzat durant el procés d'anàlisi per a identificar cada codi.

Taula 2. Codis extrets de les transcripcions de les entrevistes a familiars d'infants amb TEA

1.- REACCIÓ AL DIAGNÒSTIC
1.1 Negació
1.2 Ràbia/ Impotència
1.3 Canvis/ Adaptació
1.4 Incertesa
1.5 Tristesa
1.6 Acceptació
Descripció de les emocions dels pares en el procés de la recerca d'un diagnòstic i en el moment del diagnòstic
2.-PORS DELS PARES
2.1 Cap al desenvolupament del seu fill
2.2 Cap a la societat que ens envolta
Descripció dels sentiments dels pares en vers al futur immediat i posterior del seu fill
3.-CONEIXEMENT/ DESCONEIXEMENT
3.1 Informació
3.2 Desinformació
3.3 Signes i símptomes
Descripció de la informació o desinformació dels pares i de la societat.
4.- NECESSITATS DELS PARES
4.1 Recolzament
4.2 Recursos
4.3 Consells
4.4 Sanitàries, Econòmiques, Socials

Identificar les necessitats dels pares davant l'educació, la cura i convivència amb un nen TEA
5.- DESAFIAMENTS / AFRONTAMENTS
5.1 Funcionalitat
5.2 Estratègies
Estratègies per abordar situacions de complexitat
6.- INFORMACIÓ DEL TEA PER PART DE L'ATENCIÓ PRIMÀRIA
6.1 Informació per part d'infermeria
6.2 Informació per part del pediatre/a
6.3 Tracte amb el nen
Identificar la informació obtinguda per part de l'Atenció Primària
7.- INFORMACIÓ DEL TEA PER PART DE LA SANITAT PRIVADA
Identificar la informació obtinguda per part de la sanitat privada

Taula 3. Codis extrets de les transcripcions de les entrevistes a professionals

1.- APTITUDS INFERMERES
1.1 Personals
1.2 Investigació
Definir quines són les aptituds necessàries per exercir la feina d'infermeria i quines qualitats ha de tenir una infermera per poder treballar amb nens i famílies TEA.
2.- FORMACIÓ SOBRE EL TEA
2.1 Signes i símptomes
2.2 Classificació sobre el TEA
2.3 Senyals d'alerta
2.4 Detecció primerenca
2.5 Desinformació
Conèixer quina és la informació que té la infermera pediàtrica sobre el TEA, així com saber si sap identificar els signes i símptomes d'alarma.
3.- EQUIP MULTIDISCIPLINARI
3.1 CAP
3.2 EAP
3.3 CSMIJ

Identificar quin és el paper de la infermeria pediàtrica en un equip multidisciplinari
4.- REPTES A LA PRÀCTICA CLÍNICA
4.1 Físics
4.2 Psicològics
4.3 Familiars
4.4 Amb el nen
Identificar quins són els desafiaments i reptes amb els quals es troba la infermera pediàtrica en vers al mateix nen TEA o la seva família
5.-INFORMACIÓ ALS FAMILIARS DEL NEN
5.1 Informació
5.2 Suport
Conèixer quina és la informació i el suport que reben les famílies i els nens TEA de part de la infermera pediàtrica

5.2 ANÀLISI QUALITATIVA 1. LA VISIÓ DELS FAMILIARS

5.2.1 CATEGORIA 1: REACCIÓ AL DIAGNÒSTIC

Subcategories: Negació, ràbia/impotència, canvis/adaptació, incertesa, tristesa, acceptació

Analitzant en profunditat la reacció que han presentat els pares davant d'un diagnòstic de TEA, cal destacar que l'impacte al diagnòstic sovint s'expressa en forma de tristesa i d'incertesa davant dels canvis i adaptació que s'han d'afrontar, així com la negació. Això és degut al procés de dol que suposa el diagnòstic del TEA, conèixer que el teu fill necessitarà uns cuidatges especials i l'esforç que suposa que s'adapti a l'entorn i sigui el més autònom possible dins d'una societat neurotípica, en la qual falten adaptacions i una major comprensió cap a les persones que es troben dins l'espectre.^{3.8.13} Amb el temps, la reinterpretació positiva del TEA fa que els avenços dels nens acabin donant una nova perspectiva sobre el TEA, conduint a l'acceptació del diagnòstic ⁸. Diversos fragments de les entrevistes ens ho il·lustren:

F1: *“Y en ese momento mi reacción fue un tanto extraña porque era una reacción de... de rabia, de no saber, de bueno... (llora) La rabia era por tener la razón”* (incertesa, tristesa)

F2: *“Pues ese diagnóstico fue un lloro constante sin parar durante 18-20 días. Pero constante porque yo cuidaba a mi hijo y nada más que lloraba”* (tristesa)

F4: *“Sí, m’ho imaginava, però no és el mateix imaginar-ho a què t’ho diguin, però també et dic que vaig plorar moltíssim.”* (tristesa)

- Tres de les famílies entrevistades en el moment del diagnòstic van manifestar tristesa de manera explícita, amb el qual s’observa que aquesta emoció tendeix a aparèixer en els pares quan coneixen el diagnòstic del seu descendent.

F2: *“Al tener el diagnóstico de TEA empezamos a comprender y a aprender cómo tratarlo y qué hacer y cómo hacerlo.”* (canvis/adaptació)

F4: *“Jo crec que va quedar que no sabia què fer i es va quedar allà en plano i però bueno... poc a poc, cada vegada millor”* (canvis/adaptació)

- En aquestes dues famílies comprovem que, davant d’un diagnòstic amb tant d’impacte en l’estil de vida de la família, s’adapten al canvi i busquen eines per entendre i saber com actuar amb un nen amb TEA.

F3: *“Al primer moment no vaig tenir una reacció, no em va afectar massa. Sempre soc de que en el moment soc forta”.* (acceptació)

F3: *“El meu home no s’ho va prendre tan bé. Simplement perquè no ho entenia i no ho volia acceptar”, deia: <<al niño no le pasa nada, no tiene autismo, el niño pues tiene su ritmo, yo también tardé en hablar” i jo vaig dir: “claro, pero a ti no te diagnosticaron, y a él se lo están mirando>>”* (negació)

- En aquesta família es visualitza una reacció d’acceptació per part de la mare i de negació per part del pare, amb el qual es mostren diferents formes de rebre el TEA a l’entorn familiar, sent la negació un mecanisme de defensa davant del dol que suposa el diagnòstic, i l’acceptació la manera més sana d’afrontar-lo i adaptar-se.

5.2.2 CATEGORIA 2: LES PORS DELS FAMILIARS

Subcategories : Cap al desenvolupament del seu fill, cap a la societat que ens envolta.

Segons la informació obtinguda en les entrevistes envers les pors dels pares, veiem una marcada preocupació amb relació a com els nens amb TEA són tractats per la societat, com es desenvolupen en situacions socials i l’acceptació que poden tenir de la gent de l’entorn.⁶ A més, també cal recalcar la por que presenten els pares cap al desenvolupament del seu fill, que puguin ser tan autosuficients com sigui possible, i

sobretot, que siguin funcionals, que el seu trastorn no els exclouï de tenir una vida plena i feliç. [3.8.14](#)

F1: *“Pero ya me he hecho más fuerte y quiero ser fuerte para poder trabajar que ***** sea un niño completamente autónomo y que el día de mañana pueda tener su propia vida.”* (cap del desenvolupament del seu fill).

F2: *“Para mí el reto más importante es construir un adulto funcional.”* (cap al desenvolupament del seu fill)

F3: *“Ja quan passa el temps és quan et derrumbes i penses amb el futur, perquè a mi no em preocupa el meu nen sent petit, em preocupa el meu nen sent gran.”* (cap al desenvolupament del seu fill)

- Tres de les famílies entrevistades refereixen tenir por cap al desenvolupament del seu fill, sent la font de la seva preocupació que en el dia de demà tinguin la vida més autònoma possible i puguin convertir-se en adults funcionals.

F1: *“Y bueno fue el único acto que encontré, es decir, un acto en todas las fiestas en la Tecla, donde no hay petardos. ¿Cuál fue mi sorpresa? Que claro, para ir a estos sitios tienes que llegar antes porque si no, no encuentras sitio. Y la sorpresa fue que en el acto anterior a ese acto había una traca. ***** entró en pánico. Y ahí es donde vengo, socialmente la sociedad no permite ser un niño TEA, si eres TEA te quedas en tu casa.”* (cap a la societat que ens envolta).

F2: *“esos niños lo miran raro dicen y este ahora que viene aquí a hablar de vacas si nosotros estábamos hablando de pingüinos. Entonces claro se encuentran en que no lo entienden y eso es una necesidad muy grande, que él pueda llegar a socializar con cualquier persona, que esa persona sea capaz de entenderlo a él y que él sea capaz de entender a la otra persona. Pero a la larga ya aprenderá que no todo el mundo se lleva bien con todo el mundo”.* (cap a la societat que ens envolta)

F3: *“Jo crec que tots els pares tenen preocupacions, i tots, em, ens afecta que tingui amics, que no pugui tenir amics, que sigui, que hagi inclusió, no?, que sigui acceptat per la societat, pels seus companys de classe”* (cap a la societat que ens envolta)

F4: *“Aquell dia no vaig poder anar ni a treballar, eh? Però no perquè el meu fill fos TEA, per la societat.”* (cap a la societat que ens envolta).

- Totes les famílies entrevistades manifesten presentar por cap a la societat que ens envolta, on radica la incomprensió cap a aquest trastorn, i sent l'adaptació dels nens amb TEA un repte tant per al nen com per als familiars.

5.2.3 CATEGORIA 3: CONEIXEMENTS I DESCONEIXEMENTS

Subcategories : Informació, desinformació, signes i símptomes.

Gran part dels familiars van indicar que obtenien la informació de manera autodidàctica, com per exemple de Google o llibres, però no s'esmenta informació provinent de l'àmbit sanitari públic ⁵. També es visualitza una gran desinformació per part de la resta dels familiars, provocant una dificultat en el desenvolupament òptim d'aquest nen amb TEA.⁸ Per una altra banda, els entrevistats ens expliquen els signes i símptomes que els van fer sospitar d'un possible diagnòstic de TEA, com no assenyalar quan volen alguna cosa, un retard en el desenvolupament i el llenguatge o no saber relacionar-se amb els altres nens, entre altres.^{8-9.13}

F1: *"Yo empecé a notar cosas a partir del año, ***** no señalaba, no hacía demanda ninguna de nada. NO DECÍA NI MAMÁ, NI PAPA, NI AGUA, si tenía sed y llegaba el agua, bien, si no, no pedía agua."* (signes i símptomes).

F2: *"mi hijo con 12 meses no caminaba y yo veía a todos los demás correr como locos."* (signes i símptomes).

F3: *"El sobretot ha tingut problemes en el tema del llenguatge, i el tema de la comunicació. Realment els seus punts més febles són aquí, no? Té sis anys, parla molt, però no sap construir frases o no t'entén correctament."* (signes i símptomes).

F4: *"El relacionar-se, per què ell es relaciona pegant...per què no sap com apropar-se"* (signes i símptomes).

- Les quatre famílies entrevistades comenten alguns dels signes i símptomes que presenten els seus fills amb TEA, diferint completament d'un nen que no pareix aquest trastorn, com tenir problemes en la interacció social, o retard en el llenguatge o desenvolupament.

F1: *"La primera información la recibes de Internet, gran error."* (informació)

F3: *"Google? ((riu)) amb el Google al final som més autodidactes no un poc?, agafes per aquí, agafes per allí, preguntes per allí i... doncs axò, internet, internet, allí és d'on més informació agafo, on més, si, si."* (informació).

F4: *“A part de lo que vaig estudiar , llegint molts llibres, molts llibres, molts llibres.”*
(informació)

- Tres de les famílies entrevistades refereixen haver obtingut informació de manera autodidacta, accedint majoritàriament a la informació a través de les xarxes socials i els llibres.

F2: *“lo primero que me dijeron es que mi hijo era un niño inmaduro y agresivo, esa fue la contestación del EAP para mi hijo en P4, inmaduro, agresivo y vago.”* (desinformació)

F2: *“Buena realmente necesidades pues sí, igual que las sociedades o sea estaría muy bien que la sociedad estuviera más informada sobre lo que es el TEA porque por ejemplo mucha gente se piensa que es una enfermedad y no lo es y yo soy la primera que lo pensaba en su día así que yo era la primera desinformada.”* (desinformació)

F3: *“Si que és veritat que el meu home al principi ha hagut conflictes, val, i avui dia encara li costa a ell, no que no ho tingui assumit, ho té assumit, li costa a vegades el com tractar-lo“* (desinformació)

F4: *“Mons pares tampoc ho entenen molt però (.), em van preguntant, com i això, jo això, ja això”* (desinformació)

- En els anteriors fragments observem la desinformació que pateixen els familiars d'un nen amb TEA, ja sigui confonent el TEA amb signes d'immaduresa i agressivitat, concebint el TEA com una malaltia, o havent desinformació respecte com tractar a un nen amb aquest trastorn.

5.2.4 CATEGORIA 4: LES NECESSITATS DELS FAMILIARS

Subcategories: recolzament, recursos sanitaris, econòmics i socials, consells.

Fent una anàlisi de les necessitats que presenten els pares de nens amb TEA, trobem unanimitat en diferents d'elles, com podrien ser les econòmiques, la falta de consells i de recursos sanitaris. En vers a les necessitats econòmiques tant la literatura consultada com l'opinió de les famílies concorda en què sense recursos econòmics el desenvolupament de l'infant pot ser inferior que amb aquests,⁷ en canvi trobem controvèrsia en la necessitat de consells i orientació per part de l'equip d'infermeria, on els pares diuen que no reben cap mena de recolzament per part d'aquest sector i la literatura ens diu que la infermeria ha d'escoltar les preocupacions i educar a les famílies de nens TEA per tal d'enfrontar els nous reptes donar benestar familiar [10.15](#).

F1: "...realmente las terapias son caras. Entonces, tampoco te puedes permitir todo lo que te gustaría. Bueno, tienes que escoger..." (necessitats econòmiques).

F2: "Otras necesidades que pueda tener sanitarias bueno ya te lo he dicho antes, nosotros tenemos mutua y es que realmente hemos acabado yendo a la privada porque en la pública pues tampoco encontramos respuesta" (necessitats econòmiques i sanitàries).

F3: "Bueno ella va al logopeda, va al psicólogo, vull dir, que econòmicament parlant, estem parlant de més de 300 euros al mes." (necessitat econòmica).

F4: "Si, és que veig que el nen tingui aquesta condició, és que els psicòlegs i logopedes tindrien que entrar directament per ajudar-los, es a dir(.), no que la seva, que les seves possibilitats d'anar a un psicòleg o un logopeda depengui de que sons pares ho puguin pagar" (necessitat econòmica).

- Totes les famílies entrevistades refereixen que les teràpies per ajudar a l'adaptació i millorar la qualitat de vida d'aquests nens i familiars suposa una alta despesa econòmica, pel quan són de difícil accés per a la gent més desfavorida econòmicament.

F1: "... yo a la psicóloga un día que le dije que necesitaba que me dijera cómo, cómo hacer. Porque yo no sabía cómo hacer que mi hijo me mirara a los ojos".(necessitat de consells).

F2: "Lo que nos faltan son recursos porque cuando te dan el diagnóstico y la discapacidad, la Seguridad Social te lo da todo , te lo explica todo todo todo de voz y luego tú, ya depende de ti donde quieras tú ampliar el conocimiento que te pueda ayudar a ti y a tu hijo" (necessitat de recolzament).

F3: "... i poc suport al teu voltant, pos això encara et genera molta més ansietat..."(necessitat de recolzament).

F4: "És que jo lo primer primer primer és la informació. O sigui que donen un diagnòstic i te quedas així en plan vale " (necessitat de recolzament i consells).

- Les quatre famílies refereixen tenir necessitat de recolzament i consells. Algunes famílies també comenten que es senten desamparades quan reben el diagnòstic, sent fonamental per a ells tenir els consells per saber com actuar en aquest cas, i rebre recolzament per part dels familiars i del sistema.

5.2.5 CATEGORIA 5: DESAFIAMENTS I AFRONTAMENTS

Subcategories: Funcionalitat, Estratègies

Els desafiaments i afrontaments als quals s'enfronten les famílies de nens TEA són molt similars entre sí, entre els quals destaquem la unificació de criteris sobre l'educació del nen, l'estigma social que hi ha en vers aquest trastorn o la funcionalitat en un futur, així com les estratègies emprades en diverses situacions com en cas que hi hagi soroll. Segons la literatura, una forma d'afrontar de manera activa és la implementació de canvis en l'estil de vida i el recolzament familiar, d'amistats i professionals,⁸ aprenent a afrontar les seves dificultats i els reptes que els planteja la criança per atendre millor les necessitats dels seus fills afavorint el seu desenvolupament. ¹⁵

F1: "...tenemos que unificar ya no, ya no solo con con el padre. Si no te tienes que unificar también con los abuelos de lo que se debe de hacer, lo que es bueno para ese niño y lo que no es bueno." (estratègies).

F2: "...pero si llegamos a un sitio en el que hay ruido y nosotros no sabíamos que iba a haber ruido y no traemos los cascos... pues te las ingenias ..." (estratègies).

F3: "Pos ho afrontes cada dia amb treball, treball i treball. Constància..." (estratègies).

F4: "...he de treure forces de, de sota de les pedres o sigui anar a cada cada dia. Jo sé que cada dia serà un repte..." (estratègies).

- Totes les famílies manifesten tenir estratègies per fer front al diagnòstic de TEA del seu descendent, coneixent que serà positiu per al nen i què el perjudicarà, i afrontant-ho amb molt de treball, esforç i constància.

F2: "...que sea capaz de conducir, que sea capaz de mantener su higiene personal y su higiene de donde él viva,..." (funcionalitat)

F3: "...que aprendan per a que el dia de demà, jo no estaré, i jo vull que sàpigue sobreviure en la vida, i que sigui feliç..." (funcionalitat).

- Els pares manifesten el repte d'aconseguir que els seus fills arribin a ser el més funcionals possibles, que siguin autònoms i autosuficients.

5.2.6 CATEGORIA 6: INFORMACIÓ DEL TEA REBUDA PER PART D'ATENCIÓ PRIMÀRIA

Subcategories: Informació per part d'infermeria, informació per part del pediatre/a, tracte amb el nen.

Segons la literatura consultada s'han identificat possibles contratemps de la qualitat i eficàcia de l'assistència en l'atenció primària en nens autistes, així com una falta de formació per part del personal pediàtric^{10,14}. En aquesta qüestió les famílies estan d'acord en la falta de professionals qualificats per atendre els seus fills, un petit percentatge comenten el fet que la infermera pot derivar però que no està qualificada per saber quan s'ha de fer i es fia del criteri dels pares.

F1:” *Y entonces me fui al pediatra y el pediatra me dijo que era DEMASIADO PEQUEÑO (enfadada) como para poder hacer nada, que era muy pequeño*”.(informació per part del pediatre).

F1:” *... la enfermera fue la que me dijo, tú eres su madre, si tú notas que algo no va bien, probablemente tengas razón. Así que empieza a moverte por tu cuenta.* “ (informació per part d'infermeria).

F2:” *...el problema nos lo encontramos en el momento de diagnosticar o de trabajar la terapia, pero con el trato no tengo queja.*” (informació per part d'infermeria i pediatre i tracte amb el nen).

F4:” *llavors crec que és una falta de preparació per part de la infermera i el pediatre de no preguntar-me les coses correctament , perquè llavors potser se haguéssim adonat abans.*” (informació per part d'infermeria i del pediatre)

- Els familiars refereixen haver rebut una manca d'informació per part del pediatre i d'infermeria, el qual implica un desamparament dels familiars i un augment del seu malestar per no saber com actuar davant d'un possible diagnòstic.

F3:” *si li dius mirant la paret, doncs al igual no t'obri la boca. Si li has de dir algo dirigeix-te a ell, no et dirigeixis mirant al paper o a l'ordinador. No hauria de fer això.*” (tracte amb el nen)

F4:” *aquell home el tractava fatal, s'ha d'anar una mica més en comte, li has d'explicar primer que vas a fer, en canvi ell no! pa,pa,pa,pa i el que tenim ara molt millor, el seu, li explica li ensenya els artlugs que farà servir i el nen va molt millor ara, però no tenen ni idea “* (tracte amb el nen)

- Els familiars refereixen haver-se trobat amb un tracte incorrecte cap als seus fills amb TEA per part dels professionals, el qual indica que presenten poca formació en relació a com tractar a un nen amb aquest trastorn.

5.2.7 CATEGORIA 7: INFORMACIÓ DEL TEA REBUDA PER PART DE LA SANITAT PRIVADA

Tot i que la majoria de les famílies busquen teràpies per al seu fill a la sanitat privada, només una ens reporta que aquesta els hi ofereix informació a ells com a familiars, la resta només refereix tractament cap al nen. La literatura ens confirma la desinformació i la poca claredat del diagnòstic i, per tant, la recerca de diversos especialistes, les noves necessitats i les demandes del nen i les necessitats econòmiques per tal de tenir accessibilitat als tractaments.⁸

F2: *“Entonces él nos habló de la de una clínica en Barcelona y que bueno que cuando fuéramos, que vamos que íbamos de su parte y que allí nos harían un estudio profundo y que darían con lo que le pasaba a ****”* (informació per part de la sanitat privada)

F2: *“Entonces bueno finalmente en Barcelona, fue cuando nos dieron todos los diagnósticos desde el de TEA, hasta TDAH, todos y con esos diagnósticos”* (informació per part de la sanitat privada)

F2: *“ de cada 3 sesiones que hace con el niño nos hace una nosotros”* (informació per part de la sanitat privada).

Visualment, aquesta estructura de 7 codis que ha estructurat l'anàlisi queda plasmada de la següent manera:

Il·lustració 1. Mapa de codis. Entrevistes a familiars d'infants amb TEA



Font: elaboració pròpia a partir de les entrevistes efectuades

5.3 ANÀLISI QUALITATIVA 2. LA VISIÓ DELS PROFESSIONALS D'INFERMERIA

5.3.1 CATEGORIA 1: APTITUDS INFERMERES

Subcategories: Personals, investigació.

Les persones entrevistades denoten coneixement envers com tractar a un nen amb TEA, la importància de l'empatia i les conductes que s'han d'adoptar davant una persona amb aquest trastorn, respectant allò que el caracteritza i tenir un tracte especial amb aquests nens perquè aquests se sentin el més confortables possible. Tal com ens ho confirma la literatura, és important que el professional d'infermeria realitzi una cura individualitzada i ha de saber com actuar davant del nen, la família i la comunitat.^{10,14}

Subcategories: personals, investigació.

I1: *“la actitud que yo tendría con un niño normal este es el enganche tocar, el cariño el contacto esa actitud yo no la tendría con un niño TEA ya que están un poco más en su mundo, o intentas hablar con ellos y no reaccionan entonces por mucho que yo le diga, yo le explique porque sí que tengo claro es que por ejemplo no les gusta el contacto entonces lo que yo hago con el resto de niños de achucharlos y hacerles cosquillas pues con un niño TEA no lo haría y por mucho que yo les explique pues al igual no me entienden. A veces le digo a las mamás que se lo expliquen ellas porque bueno con ella igual sí que conectan.”* (personals).

I2: *“no hacerlos esperar, intentar que esté en el menos tiempo posible en la sala de espera, por ejemplo, cuando hables con él o con ella cuando entré en la consulta intentar que sea él el que dé el primer paso, no abalanzarte por ejemplo ¿no? Porque hay niños que no quieren encontrar el contacto directo o no te miran, bueno van, están en su propio universo entonces si tú te abalanzas es como que estás (.) como me explicó, invadiéndolos.”* (personals).

I2: *“POR SUPUESTO CIEN POR CIEN EL QUE NO TENGA EMPATÍA QUE SE DEDIQUE A OTRA COSA, cien por cien, la empatía no es una característica no, es una parte que si no tienes no te puedes dedicar a la enfermería es una parte fundamental.”* (personals).

- Les dues infermeres entrevistades denoten cert coneixement envers el tracte a un nen amb TEA, com per exemple no deixar que esperin molta estona a la sala d'espera, o evitar el contacte físic. A més, també es refereix l'empatia com una aptitud fonamental per a tractar amb els nens afectats pel trastorn.

I2: *“pero sí puedo ir al despacho de al lado y decirle esta niña necesita hacer esto y lo tienen que hacer, porque por algo yo también tengo mi papel ahí, mi criterio sanitario y lo tienen que hacer y si no lo hacen pues te tienes que pelear.”* (investigació)

- La infermera refereix buscar ajuda en cas de necessitar investigar quelcom respecte un nen amb TEA o amb un possible diagnòstic de TEA.

5.3.2 CATEGORIA 2: FORMACIÓ SOBRE EL TEA

Subcategories: Signes i símptomes, classificació sobre el TEA, senyals d’alerta, detecció primerenca, desinformació.

Analitzant la formació que presenta el personal sanitari sobre el TEA, concretament la infermera pediàtrica, obtenim cert coneixement sobre els signes i símptomes que conformen l’espectre, així com senyals d’alerta que indiquen un possible diagnòstic de TEA, per al qual és fonamental estar formats en aquest trastorn per brindar a la família informació rellevant i necessària que els orienti, assessori i recolzi per reduir la seva preocupació enfront aquesta neurodivergència.^{9.17}A més, els professionals d’Atenció Primària són els que fan la detecció primerenca dels trastorns del desenvolupament, entre ells el TEA, sent crucial que reconguin a la població amb risc de TEA i tinguin les eines necessàries per gestionar un cas de TEA.¹⁷D’altra banda, els entrevistats refereixen no haver adquirit la formació suficient per ajudar al nen amb aquest trastorn i als seus familiars. Per aquest motiu, verbalitzen que hi ha una gran necessitat de formar-se i saber assessorar davant d’un possible diagnòstic i garantir que aquests rebin els recursos i suport indispensables per gaudir d’una millor qualitat de vida. ^{9.28}

I1: *“Cero, cero, cuando vienen del CSMIJ sí que nos traen un papel y nos proporcionan ese papel que nosotros es lo que tenemos, lo que nos sirve de guía para detectar eso y así saber. Si no te lo miras por tu cuenta, pero (.), no no tenemos más información.”* (detecció primerenca)

I1: *“entonces me voy a la página de que tenemos aquí, que es un test que se tiene que pasar entre los 18 meses y los 2 años y eso pues bueno se lo preguntas a los padres(.) y si hay 3 factores específicos o otros te sale en la pantalla que tienes que derivar al niño.”* (detecció primerenca)

I2: *“el m-chat, el test de m-chat lo pasamos a los 3 años de edad, pero es muy tarde. Un niño con 3 años si tiene TEA ya tiene que ir a terapia entonces realmente esa prueba va tarde.”* (detecció primerenca)

- Les infermeres entrevistades refereixen utilitzar el test M-CHAT, una prova que proporciona una orientació diagnòstica d'un possible TEA. A més, també es verbalitza que el CSMIJ dona suport en aportar informació a les infermeres pediàtriques.

I1: *“los niños que están en su mundo que no mantienen el contacto cuando tú les hablas ellos, no te escuchan, no les gusta que les toquen o hacen movimientos extraños y repetitivos.”* (senyals d'alerta)

I1: *“Realmente si los niños no cumplen los requisitos que se le requieren por edad sí que es un signo de alarma, pero claro pueden ser diferentes problemas, pero por ejemplo si el niño pues hace esos movimientos repetitivos y le cuesta hablar bueno, realmente lo que hacemos es derivarlos.”* (senyals d'alerta).

- La primera infermera entrevistada ens senyala els signes d'alerta d'un possible autisme quan un nen acudeix a la consulta i presenta conductes característiques del autisme, com no complir amb els requisits que es requereixen per l'edat, evitar el contacte visual o realitzar moviments estereotipats.

I1: *“entonces al final bueno al igual damos más información para niños con alguna enfermedad fisiológica y en cambio en el tema mental no estamos nada puestos.”* (desinformació)

I1: *“Hola pues mira después de tener esta charla contigo me he dado cuenta de que no tengo ni idea y que realmente si supiera más podría ayudar más a esas familias que se sienten desbordadas en estos momentos de incertidumbre de un posible bueno de cuando les dicen que al igual su hijo tiene TEA.”* (desinformació)

I2: *“NO NUNCA, no, de vacunas de vacunación, de de la revisión del niño sano, pero y fuera del trabajo y fuera del trabajo si te quieres formar tu, sí te lo pagas tú y te lo buscas tú pero en el trabajo nunca se ha abordado ese tema.”* (desinformació)

I2: *“hay signos que el niño no se desarrolla con normalidad(.) que hay que derivarlos en edad temprana y no los derivan pero porque no tienen ni puta idea pero ni puta idea de cuáles son las señales de alerta del TEA.”* (desinformació).

I2: *“NO NO LO CREO, no creo que esté formada para dar ningún consejo de este tipo.”* (desinformació)

I2: *“no estamos preparados para la salud mental, nunca estás preparado y es verdad que cero formación cero patatero y que es necesaria porque está claro que los estudios ya lo están diciendo que cada vez hay más niños que tienen TEA.”* (desinformació)

- Les dues infermeres refereixen no tenir suficient formació sobre el TEA, i comenten que és necessari adquirir més informació relacionada amb el trastorn per poder donar un major suport als nens amb TEA i als seus familiars.

I2: *“un retraso en el lenguaje no tiene por qué ser autista pero sí que es verdad que el espectro autista hay 1000 maneras 1000 modos 1000 modalidades se puede decir que pues eso es lo primero.”* (signes i símptomes).

I2: *“otro signo que miro es por ejemplo que estén enfocados solo en algo que les gusta mucho mucho mucho mucho, por ejemplo y no muestra interés por nada más.”* (signes i símptomes)

- La segona infermera entrevistada demostra tenir cert coneixement sobre els signes i símptomes d'un nen amb TEA, com per exemple la hiperfocalització en un aspecte concret o un retràs en el llenguatge.

I1: *“La semana pasada me parece que ***** mandó un mensaje en la que decía que no se consideraba, ¿cuál era? La que ya no se considera un diagnóstico (.) creo que era el el que antes no estaba dentro del TEA. Ah sí el Asperger, pero no lo entendí mucho porque entonces ya no es una enfermedad tener Asperger bueno perdón un trastorno, tampoco lo entendí mucho porque se dice como que estaba considerado el más leve de los trastornos y que ahora ya no era un trastorno entonces no sé.”* (classificació sobre el TEA).

- En aquest fragment s'observa que la primera infermera entrevistada manifesta incertesa sobre si l'Asperger forma part de l'espectre autista.

5.3.3 CATEGORIA 3: EQUIP MULTIDISCIPLINARI

Subcategories: CAP (Centre d'Atenció Primària), EAP (Equip d'Assessorament i Orientació Psicopedagògic), CSMIJ (Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil)

Les persones entrevistades refereixen treballar en un equip multidisciplinari per abordar un cas de TEA, sent principals partícips el pediatre, el CSMIJ i l'EAP. La infermera davant una sospita de TEA, ho comenta amb el pediatre i ambdós decideixen on derivar-lo donat els signes d'alarma. Basant-nos en el fet que ens diu la literatura, és necessari

que els pediatres tinguin els coneixements necessaris per realitzar la detecció primerenca i derivar a llocs especialitzats en el diagnòstic d'aquest trastorn, com és el Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP). En cas que es realitzés una detecció més tardana, es derivaria a l'EAP o al CSMIJ.^{4.24}

I1: *"A ver los objetivos a cumplir en x meses eso lo miras claro (.) Es eso eso que nos sale en la pantalla del niño sano por eso te digo que aparte de lo que se hace en la pantalla del niño vale en ese trocito de edad los niños a los 6 meses tienen que cumplir esto y aparte el CSMIJ nos dice lo otro. "* (CSMIJ)

I1: *"la verdad es que antes de la pandemia(.) ahora ya no vienen(.) cada dos o 3 meses venían los del CSMIJ aquí, entonces nosotros hablábamos de tales niños de los problemas que nosotros veíamos en algún niño específico, pero la verdad es que no vienen."* (CSMIJ)

- La primera infermera entrevistada refereix rebre informació per part del CSMIJ abans de la pandèmia, i que, després d'aquesta, han deixat d'acudir al centre, per el qual davant d'una sospita de diagnòstic de TEA, conten amb menys suport.

I1: *"Pues estar en cada revisión si ves algo raro comentarlo con el pediatra, aunque si me sale directamente a mí, yo le digo a la mamá que llame a este número y se ponga en contacto, no necesito que decirlo al pediatra, es cosa de los dos y yo se lo comento le digo escucha que este niño no lo veo bien pero no necesariamente tiene que ser él quien lo derive, yo le doy el número y ella misma llama o se presenta allí para pedir cita."* (CAP)

I1: *"pues hacemos que la otra enfermera pediátrica o el pediatra esté presente en el momento de la revisión y a ver si entre todos creemos que es un niño que hay que derivar o no."* (CAP).

I2: *"A ver yo sí me encuentro con que estoy identificando a un niño o una niña TEA, en ese momento yo necesito una derivación a un especialista, tengo que decírselo a mi pediatra yo no puedo hacer esa derivación porque tiene que ir mediante un colegiado no mediante un facultativo"* (CAP)

I2: *"y vemos que entra por la puerta a un niño con un TEA muy profundo y que tiene la tarjeta Cuida'm que no se puede esperar mucho rato fuera de la sala de espera pues ya entra y lo estás viendo e identificando las mismas administrativas me llaman por teléfono y me dicen ha venido pascualito sube ¿vale?"* (CAP)

- La primera infermera entrevistada comenta que davant d'una sospita de TEA pot derivar per ella mateixa, però, tot i això, comenta amb el pediatre que veu conductes estranyes en el nen, mentre que l'alta infermera entrevistada verbalitza que el pediatre és qui ha de derivar davant d'un possible TEA. També es menciona que les administratives tenen també un paper en informar a la infermera de què el nen que serà visitat presenta TEA i, per tant, no se'l pot fer esperar molta estona a la sala d'espera.

I1: *“Bueno los que venían eran un equipo el EAP, que era un equipo multidisciplinar con pedagogos psicólogos y nos dieron el test este, y nos dijeron que había que pasarlo a los 2 años pero que teníamos que estar nosotros con las mamás porque a veces había que orientarlas un poco a la hora de contestar porque las preguntas son un poco ambiguas.”* (EAP)

- La infermera comenta que l'EAP també es partícep en contribuir a ajudar a donar una possible orientació diagnòstica de TEA, informant del test que s'havia de passar als 2 anys en cas de sospita.

5.3.4 CATEGORIA 4: REPTES PER A LA PRÀCTICA CLÍNICA

Subcategories: Físics, psicològics, familiars, amb el nen

Els reptes a la pràctica clínica als que s'afronten les entrevistades són principalment l'adaptació de la conducta a les necessitats del nen amb TEA, com és el cas de la vacunació, en què aquests últims poden presentar més dificultat per a la seva realització i es busca suport d'altres professionals perquè aquesta es dugui a terme. Un altre comportament que ajuda al fet que els nens amb el trastorn estiguin més confortables és reduir el temps a la sala d'espera, el qual pot reduir el seu malestar. També s'han d'afrontar al repte de calmar i donar suport als pares, els quals acudeixen amb més pors i dubtes a causa de la incertesa que comporta un diagnòstic de TEA.¹⁰ A més, tal com es recull a la literatura, i com ens comenta I2, els familiars amb nivell sociodemogràfic més baix presenten més dificultats perquè el nen es desenvolupi i s'adapti correctament.¹⁵

I1: *“Bueno pues es AYÚDAME, en el sentido por ejemplo que haya vacunas(.) pues hay niños que por mucho que se lo intentes explicar no hay manera entonces pues bueno hay que aplacarlos para poder vacunarlos, pues nos ayudamos y después pues bueno*

a veces sí vemos algo raro pero no lo tenemos claro pues hacemos que la otra enfermera pediátrica o el pediatra esté presente en el momento de la revisión.” (amb el nen)

I1: “Bueno a la hora de explorarlo hay muchos que (.) pues cuesta. El que tengo es así ya más mayorcito y tenemos que tener mucho cuidado al pincharle porque es un mundo, pero los otros que tengo al igual son TEAS leves y pues no no me encuentro tampoco(.) a veces son más los padres que no los propios niños.” (amb el nen)

I2: “Los retos son los mismos que con un niño sano. Porque yo con un niño que no tenga TEA, pues bueno intentas conectar, pero si no conectas de una manera conectas de otra y hay veces que el niño viene llorando y que no quiere nada contigo y con los TEA pasa exactamente lo mismo al final lo que quieres es conectar. No sé si ves que no se deja pesar pues lo pesas con la mami, y después pues ya pues a la mami sola para restarle el peso y al final el ambiente es exactamente igual y los retos pues son los mismos.” (amb el nen)

- Les dues infermeres refereixen haver d'adaptar-se al nen amb TEA i buscar estratègies per a la seva cura, en aquest cas per explorar-lo vacunar-lo o pesar-lo.

I1: “lo que hago es derivarlas porque vemos algo, aunque hay muchos padres que no lo quieren ver y por mucho que los envíes dicen que el niño está bien y vuelven a venir(.), el niño va creciendo y tú le sigues diciendo que ves algo que crees que el niño necesitará una ayuda o un soporte.” (familiars).

I2: “Las familias con un nivel socioeconómico más bajo hoy en día tienen menos posibilidades de que su hijo TEA pueda desarrollar una vida, bueno unas actividades de la vida diaria normales.” (familiars).

- La primera infermera entrevistada refereix trobar-se amb el repte de què els familiars són incrèduls respecte als signes i símptomes del seu nen. Comenta derivar-los perquè detecta conductes estranyes en el nen, i que els familiars no són receptius a la informació i no li donen el suport necessari. La segona infermera entrevistada refereix que les famílies amb nivell socioeconòmic més baix tenen menys probabilitats de proporcionar al nen les eines necessàries per a una major adaptació a la societat.

I2: “yo tengo mordiscos cicatrices en los brazos de qué me arañan o sea(.) yo por ejemplo a veces tengo que aguantar porque las madres, no pueden entre yo la madre y

otra profesional se vacuna como todos a la vez haciendo un bloqueo o tenemos que hacer un bloqueo físico ahí por ejemplo.” (físics)

I2: *“si yo tengo alguien fuera bueno dentro de de la consulta y lo estoy atendiendo y a lo mejor viene y están la sala de espera y está agitado o está mal lo que intento hacer es pasarlo a una consulta que esté vacía que ya no estará con los otros niños.”* (psicològics).

- La segona infermera entrevistada comenta haver sigut agredida per un nen amb TEA. Refereix haver utilitzat el bloqueig físic per poder vacunar al nen. També comenta adapta-se a les necessitats del nen amb el trastorn fent que passi a una consulta buida mentre la infermera està atenent a altres pacients per reduir el seu malestar.

5.3.5 CATEGORIA 5: INFORMACIÓ ALS FAMILIARS DE L'INFANT

Subcategories: Informació, suport.

La informació als familiars dels nens amb TEA és primordial perquè sàpiguen actuar de la millor manera possible i ajudar a un desenvolupament i adaptació adequats del nen. La informació que donen les infermeres entrevistades radica en derivar al nen amb possible diagnòstic de TEA a un centre especialitzat on el puguin avaluar exhaustivament per tal de donar un diagnòstic i orientar als familiars perquè aquests desenvolupin eines socials que li proporcionin més autonomia i adaptació a l'entorn.⁹⁻
[10.26](#)

I1: *“Bueno quiero pensar que allí donde derivamos a estos padres (.) les dan información, pero bueno tampoco lo sé del cierto porque tampoco lo he preguntado nunca y tampoco ha venido ninguna madre a preguntarme. No sé yo pensaba que la información la daban en estos sitios específicos, pero claro supongo que tratan al niño, los padres la verdad es que no tengo ni idea. De todos modos, si me encontrara en esta situación a mí tampoco me cuesta nada buscar esa información para mirármela y yo estar instruida.”* (informació)

I1: *“intentaré convencer a la madre para que lo lleve al centro que le toque, para que allí le digan seguro que sí o seguro que no. Decirle que también le pueden decir que no, pero que es mejor mirarlo.”* (informació).

I2: *“bueno les dices que eso es algo normal en los niños TEA, pero la verdad es que no les das una reconduta hacia ese comportamiento.”* (informació).

- Davant d'una sospita de TEA, es refereix voler derivar a un especialista per a una major precisió en el diagnòstic. També es comenta saber quins aspectes són característics en nens amb TEA, però no saber com reconduir-los.

I1: “*si te viene una madre diciéndote que cree que su hijo es Tea pues la verdad que derivarla porque habrá que ver si realmente esas sospechas de la madre son reales.*” (suport)

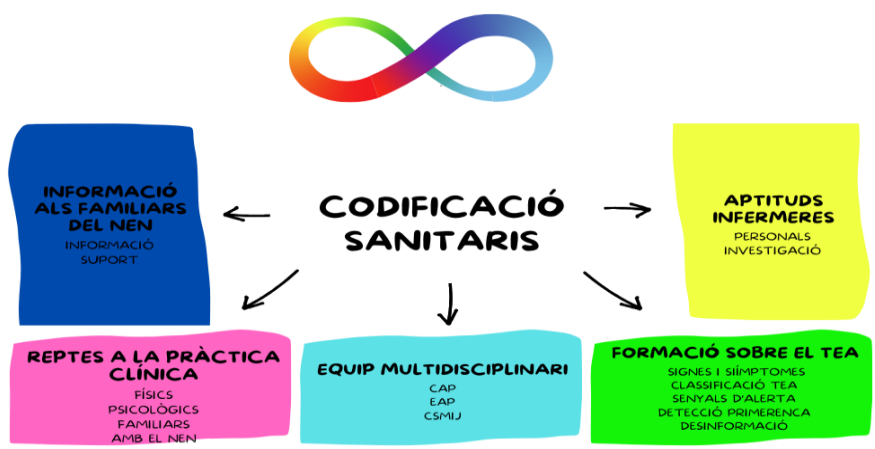
I2: “*que se intenta poner, intentas poner en contacto con asociaciones dentro del barrio donde se vive, por ejemplo cuando yo estaba en Torreforta teníamos la asociación de Todos en azul y yo lo digo porque claro se queda muy corto el CAP, el CAP llega donde llega, la información es muy poca o ninguna claro.*” (suport)

I2: “*si lo derivamos y es un especialista quien hace algún seguimiento y a lo mejor le puede ayudar por para el retraso del lenguaje y a lo mejor lo derivan logopeda que le puede ayudar un poquito mejor para hablar un poco mejor, igual si lo derivas por ahí o lo haces por ahí sin poner una etiqueta (.) porque le estás poniendo una etiqueta que a lo mejor ellos no quieren ver, pues bueno habrá que abordarlo desde otro punto de vista y a ver si así el niño puede recibir la ayuda que necesita*”. (suport)

- Les infermeres refereixen donar suport als familiars derviant-los a altres centres més especialitzats, ja que, segons el que es menciona, el CAP no proporciona tota la informació que es precisa per a un nen amb aquest trastorn.

De la mateixa manera que hem fet abans, mostrem visualment l'estructura de codis que ha guiat l'anàlisi de les entrevistes amb les professionals:

Il·lustració 2. Mapa de codis. Entrevistes a professionals



Font: elaboració pròpia a partir de les entrevistes efectuades

6. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Com qualsevol recerca, aquesta ha hagut d'afrontar una sèrie de limitacions. Tot seguit enumerem les que creiem que han estat les més rellevants.

- D'entrada, una de les limitacions que ens hem trobat en el moment de realitzar aquest estudi és el temps que tenien les mares per fer l'entrevista. El fet de ser mares de nens TEA i treballadores ha dificultat que les entrevistes fossin més extenses. Totes les mares van mostrar un especial interès a donar visualització al TEA, però totes van coincidir en el fet que disposaven d'una hora com a molt per fer l'entrevista.
- Per una altra banda, part de les infermeres contactades no van estar tan predisposades a ser entrevistades. De les diverses infermeres contactades en un inici, quatre ens van dir que sí, i d'aquestes quatre només va ser possible concertar dia i hora amb dues. Les entrevistes no van ser tan productives com esperàvem, ja que des d'un inici la seva resposta va ser contundent en els dos casos, coincidint en el fet que no tenien coneixements sobre el tema.
- Per últim, no hem pogut investigar i per tant analitzar la informació que tenen els pares (masculins) com a tal, ja que les úniques que han accedit a ser entrevistades han estat mares.

Futures investigacions amb un major marge temporal del què ofereix el marc del Treball Final de Grau podrien resoldre aquestes limitacions, ampliant el marc mostral, garantint un major marge temporal per a les entrevistes (si cal, amb diversos dies) i incloent una anàlisi amb perspectiva de gènere sobre les diferències de pares i mares en l'afrontament d'aquest procés.

7. CONCLUSIONS

Tenint en compte els resultats que hem obtingut de les entrevistes amb les mares i les infermeres i la literatura descrita al marc teòric de l'estudi, així com els objectius a assolir, les conclusions respecte a la desinformació sobre el trastorn de l'espectre autista i les conseqüències en la família així com l'adaptació a un canvi, són les que s'esmenten a continuació.

Com dèiem, l'objectiu general d'aquest treball era endinsar-nos en el coneixement i la informació que tenen els pares de nens amb TEA per fer front el diagnòstic, i en els canvis que això implica. A través de la revisió de l'estat de la qüestió i de l'anàlisi de les entrevistes efectuades hem donat resposta a aquest objectiu.

L'estat de la qüestió revela una manca d'informació que genera estrès parental i, per tant, una recerca de solucions. Aquestes solucions tindrien que ser proporcionades pel sistema de salut públic, oferint eines per afrontar el diagnòstic i els canvis en la vida tant del nen com de la família. La literatura assenyala la infermera com la persona referent per oferir aquest tipus de respostes, però, alhora, posa de manifest la manca de formació d'aquestes professionals i la falta de preparació que elles mateixes perceben en relació amb el TEA. En l'anàlisi de les entrevistes podem observar que les infermeres corroboren la manca de coneixements esmentada anteriorment i perceben una falta de recursos per poder actuar i ajudar les famílies de nens amb TEA. A més, els pares d'aquests nens basen els seus coneixements en informació extreta de fonts poc fiables, així com en l'experiència d'altres pares amb fills amb TEA. Aquesta anàlisi també deixa entreveure l'estrès generat per la manca d'informació i la incertesa dels canvis que la família haurà d'afrontar, i com els pares dels nens aprenen a gestionar-ho sense l'ajut d'un professional sanitari públic. La falta de coneixements per part de la infermeria pediàtrica fa que aquests pares se sentin abandonats i, per tant, busquin fonts d'informació que, de vegades, poden generar confusió. El fet de no sentir-se ben atesos per la sanitat pública fa que els pares amb recursos econòmics optin per la sanitat privada per trobar respostes als seus dubtes i rebre una atenció més individualitzada per al seu fill i per a ells com a família.

Dels objectius generals en penjaven tres objectius específics. A cadascun d'ells també els donem resposta en forma de conclusions.

- Comprendre les percepcions (pors, adaptacions a la realitat, afrontament, etc.) dels pares en el moment del diagnòstic.

L'estudi ens revela una profunda preocupació dels pares pel benestar dels seus fills amb TEA. Hi ha una inquietud destacada sobre com seran percebuts per la resta de la societat, com es desenvoluparan en certes situacions i la seva acceptació per part de la comunitat. A més, els pares desitgen que els seus fills puguin ser tan independents com sigui possible i, fonamentalment, que puguin gaudir d'una vida plena i feliç, tot i el seu trastorn. Les reaccions dels pares davant d'un diagnòstic TEA solen ser sentiments de tristesa, por, ansietat, incertesa, negació. No obstant això, amb el temps, molts pares troben una reinterpretació positiva del TEA, en quan observen els avenços i les capacitats dels seus fills, conduint a una acceptació del diagnòstic i una nova perspectiva sobre el trastorn. Aquest procés reflecteix la resiliència i l'amor incondicional dels pares.

- Conèixer com influeix el diagnòstic de TEA en els canvis i adaptacions a la vida diària familiar.

És evident que un diagnòstic o la sospita d'un diagnòstic, pot tenir un impacte profund en diversos aspectes de la vida familiar. Això inclou una afectació emocional, econòmica i social significativa. A nivell emocional, tal com hem identificat en les entrevistes, els pares poden experimentar sentiments d'angoixa, incertesa i por pel futur dels seus fills, mentre que a nivell econòmic, s'enfronten a la gran despesa associada amb les teràpies necessàries per assegurar el desenvolupament òptim del nen. A més, l'esfera social de la família també es veu compromesa a causa de l'estigma associat al TEA, cosa que pot dificultar les relacions i la integració del nen en la comunitat. És fonamental reconèixer aquests desafiaments i proporcionar suport adequat tant als nens com a les seves famílies per afrontar-los de manera efectiva.

- Descobrir quines són les mancances de coneixements sobre el TEA que alerten els professionals d'atenció primària.

Les mancances més acceptades pels professionals serien els coneixements dels signes i símptomes d'alerta. Les professionals indiquen que tenen coneixements dels signes i símptomes més genèrics però no en profunditat. Diuen conèixer M-CHAT però no saber interpretar-lo i per tant només es centren en el resultat i si és necessari en la posterior derivació. Consideren que aquesta eina s'utilitza tard, ja que als tres anys molts nens ja podrien estar diagnosticats o en tractament. Els professionals indiquen la necessitat d'un augment en la formació en TEA per tal de poder donar estratègies i acompanyar als nens i a les seves famílies en el procés d'adaptació. En una línia similar, les mares expressen una percepció desfavorable cap a la sanitat pública, especialment en l'atenció primària pediàtrica, destacant la manca de coneixements sobre el trastorn i els recursos insuficients per a les famílies de nens amb TEA. Demanen que la família sigui

considerada en el procés d'atenció, reclamant una aproximació holística on la infermera estigui preparada per proporcionar suport i consells per al desenvolupament integral del nen.

Així doncs, considerem que és imprescindible millorar els recursos i la formació del personal sanitari per a una atenció més completa i eficient, garantint el benestar dels nens amb TEA i les seves famílies en el seu camí cap a la funcionalitat i la independència. Per tot això, creiem que hi ha una necessitat de formar als professionals sanitaris sobre el TEA, no només sobre el trastorn sinó també des de la part psicosocial i cultural, per tal de poder donar millor qualitat de vida i fer front als reptes a les persones amb TEA i a les seves famílies.

BIBLIOGRAFIA

1. Celis Alcalá G, Ochoa Madrigal MG. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex [Internet]. 2023 [citado el 18 de mayo de 2024];65(1):7–20. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0026-17422022000100007&script=sci_arttext
2. López Molina E, Medina López J. Programa de salud de apoyo a los padres de niños/as con trastorno del espectro autista en su integración social dentro del ámbito escolar. 2021.
3. Posada La Paz M, Canal Bedía R. El trastorno del espectro autista en la Unión Europea (ASDEU). Siglo Cer [Internet]. el 18 de mayo de 2021;52(2):43–59. Disponible en: <https://gredos.usal.es/handle/10366/147403>
4. Salas EF, Xicota NR, Santamaria TR i., Ortiz CT. Las UFTEA, una respuesta integrada para niños y jóvenes con TEA y sus familias. Creative Commons BY-NC-ND, editor. Àmbits de psicopedagogia i orientació [Internet]. mayo de 2022;56:41–50. Disponible en: <file:///C:/Users/tester/Downloads/402237-Text%20de%20l'article-585489-1-10-20220704.pdf>
5. André Tg, Montero Cv, Félix Reo, Medina Meg. Prevalencia Del Trastorno Del Espectro Autista: Una Revisión De La Literatura. Jc [Internet]. 2020 [citado el 11 de noviembre de 2023];7. Disponible en: <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204>
6. Bordón MLI, Iaffei F. Intervención de la Terapia Ocupacional en las Actividades de la Vida Diaria en niños de 3 a 6 años con Trastorno del Espectro Autista en el Centro de Rehabilitación Neurológica Infantil. RevUCMB [Internet]. 2021 [citado el 13 de diciembre de 2023];1(1):27–39. Disponible en: <https://revista.ucmb.edu.py/revucmb/article/view/5>
7. España CA. Los derechos educativos para el alumnado con trastorno del espectro del autismo. Preguntas y respuestas frecuentes. 2023 [citado el 16 de noviembre de 2023]; Disponible en: <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6758>
8. Hidalgo Salinas JM, Salinas Valdivia MF. Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC); 2021

9. Koleva SS, Santos EF, Rojas JG, Valenciano MB, Arias MN. Papel de enfermería en atención primaria en el cuidado de niños con trastorno del espectro autista y sus familiares. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2023 [citado el 4 de enero de 2024];4(5):161. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8965601>
10. Magalhães JM, Lima FSV, Silva FR de O, Rodrigues ABM, Gomes AV. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. Enferm Glob [Internet]. 2020 [citado el 1 de mayo de 2024];19(58):531–59 https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200017
11. Autismo [Internet]. World Health Organization; [cited 2023 Nov 19]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
12. Grosso Funes ML. El autismo en los manuales diagnósticos internacionales: Cambios Y Consecuencias en Las últimas ediciones [Internet]. 1970 [cited 2023 Nov 19]. Available from: <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6391>
13. Hodges H, Fealko C, Soares N. Trastorno del espectro autista: definición, epidemiología, causas y evaluación clínica. Transl Pediatr [Internet]. 2020;9(S1):S55–65. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>
14. Peñaranda Peñaranda N. Cuidados de enfermería en atención primaria en niños con trastorno del espectro autista. Universidad de Valladolid; 2020
15. Wang L, Wang B, Wu C, Wang J, Sun M. Autism Spectrum Disorder: Neurodevelopmental Risk Factors, Biological Mechanism, and Precision Therapy. Int J Mol Sci. 2023 Jan 17;24(3):1819. [citado el 17 de diciembre de 2023];19(2):. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijms24031819>
16. Alcantud Marín F, Alonso Esteban Y, Mata Iturralde S. Prevalencia de los trastornos del espectro autista: Revisión de Datos [Internet]. 1970 [citad el 2 de febrer de 2024]. Disponible a: <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5344>
17. Mira Á, Berenguer C, Baixauli I, Roselló B, Miranda A. CONTEXTO FAMILIAR DE NIÑOS CON AUTISMO. IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO SOCIAL Y EMOCIONAL [Internet]. Org.ar. [citado el 14 de noviembre de 2023]. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v79n1s1/v79n1s1a06.pdf>

18. Rojas Martínez, María del Carmen, et al. Los beneficios de la terapia musical en niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Una revisión sistemática. 2021. Disponible a: <https://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/13775/ROJAS%20MARTINEZ%2c%20MARIA%20DEL%20CARMEN.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
19. Helm ASH, Ramezani M. The effect of music therapy on children with autism as a therapeutic intervention [Internet]. Disponible en: <https://pjmhsonline.com/2021/june/1732.pdf>
20. Serrato Sanchez KA, Bazaldúa Ledesma V. Intervención nutricional con omega-3 en un grupo de pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro autista (tea) [Internet]. 2017 [citado el 24 de febrero de 2024]. Disponible a: <http://eprints.uanl.mx/18971/>
21. Owen AM, Gary A, Schnetter V. Nursing care of patients with autism spectrum disorder. Nurs Made Incred Easy! [Internet]. 2020 [citado el 29 de abril de 2024];18(2):28–36. Disponible en: https://journals.lww.com/nursingmadeincrediblyeasy/fulltext/2020/03000/Nursing_care_of_patients_with_autism_spectrum.6.aspx?context=FeaturedArticles&collectionId=2
22. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Vista de Intervenciones de Enfermería en Niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) y su Familia [Internet]. Edu.mx. [citado el 18 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/article/view/11145/10731>
23. Díaz de Flores L, Durán de Villalobos MM, Gallego de Pardo P, Gómez Daza B, Gómez de Obando E, González de Acuña Y, et al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. Aquichan [Internet]. 2002 [citado el 18 de mayo de 2024];2(1):19–23. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s1657-59972002000100004&script=sci_arttext
24. View of autism spectrum disorder: The link between primary and secondary health care [Internet]. Actamedicaportuguesa.com. [citado el 18 de mayo de 2024]. Disponible en:

<https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/17382/6491>

25. del Espectro Autista N de I y. FA del T. Trabajo Fin de Grado [Internet]. Core.ac.uk. [citado el 11 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/289997696.pdf>
26. Zubiría Cosío A. Necesidad De Informacion Y Formacion Acerca Del Trastorno Del Espectro Autista [Internet]. [Huesca]: Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus Huesca; 2019. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/289997696.pdf>
27. Alcocer Alkureishi L, Hageman JR. Caring for children with autism. *Pediatr Ann* [Internet]. 2024;53(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3928/19382359-20231204-01>
28. Calisto Moreira C, Barría Maldonado D, Muñoz Morales M, Villa-Velásquez J. Percepciones sobre la atención de enfermería en madres de hijos con trastornos del espectro autista. *Index Enferm* [Internet]. 2022 [citado el 29 de abril de 2024];31(4):260–4. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962022000400005&script=sci_arttext
29. Gordón de Isaacs L. El Análisis de Datos en la Investigación con El Método Fenomenológico. *Enfoque* [Internet]. 2017;21(17). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.48204/j.enfoque.v21n17a8>

ANNEX 1: FITXES ANTECEDENTS

<p>METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC BASE DE DADES: SCIELO</p>			
<p>Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: Teoría de la adaptació Callista Roy Filtre: tots Resultats: 4.060 Utilitzats: 1</p>			
<p>Díaz de Flores L, Durán de Villalobos MM, Gallego de Pardo P, Gómez Daza B, Gómez de Obando E, González de Acuña Y, et al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. Aquichan [Internet]. 2002 [citado el 18 de mayo de 2024];2(1):19–23. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s1657-59972002000100004&script=sci_arttext</p>			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Bogotà	Revisió bibliogràfica	Model d'adaptació Callista Roy	<p>Els essers humans son holístics i transcendents. La persona busca l'autorealització. Les persones són autònomes i responsables de processos d'interacció i creativitat. Les persones i el mon tenen patrons comuns i relacions integrals que els identifiquen con essers únics La transformació de les persones i de l'ambient està creada a la consciencia humana , cada un interpreta el medi intern i extern L'adaptació és el procés i resultat per el qual les persones amb pensament i sentiment de manera individual o grupal , utilitzen la consciencia i escullen per crear una integració humana i ambiental.</p>

METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC

REVISTA: JÓVENES EN LA CIENCIA

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: autismo and prevalencia

Filtre: rang de publicació en los últims 4 anys

Resultats: 16.500

Utilitzats:

André TG, Montero CV, Félix REO, Medina MEG. PREVALENCIA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA. JC [Internet]. 2020 [citado el 11 de noviembre de 2023];7. Disponible en:

<https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Sinaloa	Estudi recerca bibliogràfica	Prevalença del TEA en augment des de els anys 60. Augment de prevalença o canvis en els criteris diagnòstics.	Més diagnòstics en països desenvolupats que en països subdesenvolupats, ja que aquests últims no disposen de tanta accessibilitat als serveis mèdics, presenten una major desinformació envers el trastorn i el que implica, i l'estigma social que hi ha en relació a aquest. Els canvis en els criteris dx han augmentat aquesta prevalença, així com un major coneixement i divulgació d'aquest trastorn, ajudant a què la població estigui informada i es faciliti la detecció del trastorn. A més, és important tenir en compte que el trastorn es pot donar en tots els grups ètnics, racials i socioeconòmics, i que, segons el lloc on es trobin i el coneixement que es disposi del trastorn, hi haurà una major sensibilitat per a la seva detecció.

METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: (autismo)and (educación sanitaria)

Filtre: rang de publicació en los últims 5 anys

Resultats: 16.100

Utilitzats:

Zubiría Cosío A. NECESIDAD DE INFORMACION Y FORMACION ACERCA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA [Internet]. [Huesca]: Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus Huesca; 2019. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/289997696.pdf>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Zaragoza	Quantitativa	Coneixement sobre el TEA en l'àmbit docent, sanitari, social i familiar	Els resultats d'aquest estudi ens indiquen que en tots els àmbits existeix un cert grau de desinformació sobre el TEA. S'observa que gran part dels professionals sanitaris no disposen de la formació necessària per saber com actuar davant d'un possible diagnòstic de TEA, així com es ressalta la importància de que hagi un major coneixement del trastorn en tots els àmbits per a garantir que els afectats puguin gaudir dels recursos i suport necessaris per a tenir la millor qualitat de vida possible.

BASE DE DADES: PUBMED

REVISTA: TRANSLATIONAL PEDIATRICS

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: espectro autista and epidemiología and causas

Filtre: rang de publicació en els últims 5 anys

Resultats: 307

Utilitzats: 1

Hodges H, Fealko C, Soares N. Trastorno del espectro autista: definición, epidemiología, causas y evaluación clínica. Transl Pediatr [Internet]. 2020;9(S1):S55–65. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Baylor, Texas , Houston	Revisió bibliogràfica	Definició, epidemiologia, causes i avaluació clínica	Els progenitors apliquen diferents estratègies per portar l'estrès, sobretot són les mares qui es dediquen a la cura dels fills i les feines domèstiques mentre els pares treballen o en els pitjors dels casos els pares estan absents en la vida familiar. Les mares són les que tenen més problemes a l'hora de trobar una feina en el cas de tenir un fill amb TEA amb alta dependència pel fer de les hores de cura que precisa aquest nen Les mares apliquen estratègies més adaptatives que els pares i també es recolzen socialment per disminuir els problemes que viuen i l'estrès a la que estan sotmeses Els pares tenen tendència a passar més temps fora de casa i les estratègies més utilitzades per ells són les de caràcter evasiu, encara que manegen millor l'estrès que les mares Els estudis es centren més en les mares, per tant, la bibliografia dels pares és escassa.

METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC			
BASE DE DADES: RIBERDIS			
Recerca avançada			
Descriptors DeCs i estratègia de recerca: (autismo) and (DSM V)			
Filtre: rang de publicació en els últims 5 anys			
Resultats: 17.200			
Utilitzats:1			
Grosso Funes ML. El autismo en los manuales de diagnóstico internacionales. Cambios y consecuencias en las últimas ediciones. Rev Esp Discápac [Internet]. 2021 [citado el 11 de noviembre de 2023];9(1):273–83. Disponible en: http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6391			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Argentina	Revisió bibliogràfica	DSM-5 CIE-11	El TEA forma part dels trastorns del neurodesenvolupament. Els seus criteris diagnòstics es veuen reflectits en el DSM-5 i CIE-11, sent els criteris que s'esmenten a continuació crucials per al seu diagnòstic: a.Dèficits persistents en la comunicació i la interacció social. b.Patrons de comportament, interessos o activitats restringides i repetitives. També refereix que segons el nivell de suport requerit, el trastorn es classifica en lleu, moderat i greu.

BASE DE DADES: SCIELO			
Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: (autismo) and (impacto familiar) Filtre: rang de publicació en los últims 5 anys Resultats: 7 Utilitzats:1			
Mira Á, Berenguer C, Baixauli I, Roselló B, Miranda A. CONTEXTO FAMILIAR DE NIÑOS CON AUTISMO. IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO SOCIAL Y EMOCIONAL [Internet]. Org.ar. [citado el 14 de noviembre de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v79n1s1/v79n1s1a06.pdf			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
València España	Quantitativa	Estrès familiar davant l'autisme	<p>Les famílies de nens amb TEA poden diferenciar-se en funció dels indicadors sociodemogràfics i del clima familiar caracteritzat pel nivell d'estrès parental , l'ús d'estratègies d'afrontament i la recerca del recolzament social.</p> <p>Objectiu: analitzar les diferències conductuals , emocionals i socials dels nens amb TEA en relació amb diferents tipologies de famílies</p> <p>Resultat: mostren la relació que té el context familiar amb el desenvolupament socioemocional dels nens amb TEA i la importància de l'assessorament de les famílies per potenciar les habilitats de regulació emocional i les conductes prosocials a causa de l'impacte en l'adaptació social a llarg termini</p>

BASE DE DADES: RIBERDIS			
<p>Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de cerca: (recursos) and (TEA)and (familiars) and (organismes) Filtre: rang de publicació en los últims 5 anys Resultats: 9 Utilitzats: 1</p>			
Espanya CA. Los derechos educativos para el alumnado con trastorno del espectro del autismo. Preguntas y respuestas frecuentes. 2023 [citado el 16 de noviembre de 2023]; Disponible en: http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6758			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Espanya		Preguntes i respostes que poden ajudar als pares de nens amb TEA	<p>Les persones amb TEA tenen diferents necessitats en les diferents etapes educatives. Espanya aposta per la inclusió en el sistema educatiu ordinari, però això comporta la necessitat d'uns recursos que ho permetin. Les famílies se senten desprotegides i molts cops no tenen els recursos suficients per poder defensar-se en cas de la vulnerabilitat d'aquests drets. Aquesta guia inclou informació per ajudar i orientar a les famílies: Quins són els seus drets Què han de complir als centres educatius? Què significa que el teu fill té necessitats educatives especials Es necessari disposar de certificat de discapacitat per poder percebre recolzament? Què passa si el diagnòstic arriba tard?</p>

METABUSCADOR:GOOGLE ACADEMIC
REVISTA: ENFERMERIA GLOBAL

Recerca avançada
Descriptors DeCs i estratègia de recerca: trastorno autistico
Filtre: rang de publicació en los últims 5 anys
Resultats: 15.800
Utilitzats:1

Macêdo Magalhães J, Viana Lima FS, de Oliveira Silva FR, Mendes Rodrigues AB, Vasconcelos Gomes A. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. *Enferm Glob* [Internet]. 2020 [citado el 6 de diciembre de 2023];19(2):531–59. Disponible en: <https://medes.com/publication/152356>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Brasil		Assistència del personal d'infermeria a nens amb TEA	<p>L'ONU estima que hi ha més de 70 milions de persones al món amb autisme, s'estima que al Brasil hi ha un milió de persones autistes, però que el 90% d'ells no estan diagnosticats.</p> <p>És sabut que els dèficits associats a l'autisme resulten perjudicials en diversos aspectes de la vida.</p> <p>El TEA o ASD tal com l'anomena a l'article es caracteritza en tres nivells basats en el recolzament demandat: nivell 1 requereix recolzament, nivell 2 requereix un recolzament substancial i el nivell 3 recolzament extrem en tot moment.</p> <p>La direcció dels professionals sanitaris de nens autistes requereix el desenvolupament de les habilitats, coneixements i estratègies per una cura individualitzada, el personal d'infermeria ha de col·laborar positivament en el seguiment del nen i saber actuar davant el nen la família i la comunitat</p> <p>L'assistència de l'equip d'infermeria a l'escolta dels pares requereix un abordatge de les preocupacions que els envolten amb l'objectiu d'aplanar el procés per educar a les famílies de nens amb TEA per enfrontar els reptes i portar benestar a tots.</p> <p>També s'ha identificat els possibles contratemps de la qualitat i l'eficàcia de l'assistència en l'atenció primària, com podria ser la falta de coordinació de l'atenció, la falta de temps o les directrius pràctiques així com el dèficit en la qualificació de l'assistència dels nens autistes.</p>

BASE DE DADES: PUBMED			
<p>Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: risk factors (and) autism Filtre: rang de publicació en los últims 2 anys Resultats: 415 Utilitzats: 1</p>			
Wang L, Wang B, Wu C, Wang J, Sun M. Autism Spectrum Disorder: Neurodevelopmental Risk Factors, Biological Mechanism, and Precision Therapy. Int J Mol Sci. 2023 Jan 17;24(3):1819. [citado el 17 de diciembre de 2023];19(2):. Disponible en: https://doi.org/10.3390/ijms24031819			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Xina	Revisió bibliogràfica	Trastorn de l'espectre autista: factors de risc del desenvolupament neurològic, mecanisme biològic i teràpia de precisió	L'article ens aporta informació dels factors de risc (sobretot els genètics) del TEA mitjançant l'estudi amb animals amb aquest trastorn i contrastant-ho amb humans afectats. També ens aporta una extensa informació sobre la seva fisiopatologia i teràpies amb evidència d'alleujar la simptomatologia del TEA, en les que es destaca la teràpia cognitiva-conductual, soci funcional, musical i l'estimulació cerebral no invasiva, així com l'aportació de micronutrients com la vitamina B6, B12 i D, omega-3 i probiòtics.

METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC
REVISTA CIENTIFICA UCMB

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: Teràpia ocupacional and TEA and família

Filtre: rang de publicació últims 2 anys

Resultats: 1130

Utilitzats:1

Insfrán Bordón ML, Iaffei F. Intervención de la Terapia Ocupacional en las Actividades de la Vida Diaria en niños de 3 a 6 años con Trastorno del Espectro Autista en el Centro de Rehabilitación Neurológica Infantil. Rev UCMB [Internet]. 16 de diciembre de 2021 [citado 3 de enero de 2024];1(1):27-39. Disponible en: <https://revista.ucmb.edu.py/revucmb/article/view/5>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Paraguay	Quantitativa amb components qualitius	Activitats de la vida diària en nens de 3 a 6 anys amb TEA	Les AVD segons l'OMS: <ul style="list-style-type: none">- comunicar-se i relacionar-se amb els altres- habilitats motores- habilitats sensorials i percepció- habilitats en la regulació emocional- habilitats cognitives L'estudi demostra que la Teràpia Ocupacional dona eines per les AVD L'edat d'inici seria a partir dels 3 anys Es constata que si els pares tenen un nivell socioeconòmic alt tenen més sessions i per tant més avenços i així poder realitzar amb èxit una bona qualitat de vida i independència

BASE DE DADES: SCIELO

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: autismo and riesgo emocional

Filtre: rang últims 4 anys

Resultats: 2

Utilitzats:1

Mira Álvaro, Berenguer Carmen, Baixauli Inmaculada, Roselló Belén, Miranda Ana. Contexto familiar de niños con autismo: Implicaciones en el desarrollo social y emocional. Medicina (B. Aires) [Internet]. 2019 Abr [citado 2024 Ene 03] ; 79(1 Suppl 1): 22-26. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200006&lng=es

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Buenos Aires	Quantitativa	Les famílies de nens amb TEA de 7 a 11 anys poden diferenciar-se segons els indicadors sociodemogràfics i del clima familiar caracteritzat pel nivell d'estrès parenteral, l'ús d'estratègies d'afrontament i la recerca del recolzament social	<p>Els nens amb famílies del grup de risc tenen més problemes emocionals, conductuals, hiperactivitat i problemes amb els altres i una falta de conducta prosocial</p> <p>Els nens amb famílies amb un risc baix no tenen tantes dificultats emocionals i conductuals i són actius en conductes prosocials</p> <p>Les persones amb TEA tenen dificultats per reconèixer les seves emocions i això pot fer que ho percebin tot com una situació de perill i poden produir reaccions emocionals intenses</p> <p>Els nens amb Tea que pertanyen a famílies més vulnerables i amb una atmosfera familiar menys positiva presenten més problemes conductuals i majors dificultats emocionals i menys conductes prosocials</p> <p>Per tant, és de major importància dotar de recursos a les famílies amb l'objectiu d'ajudar al nen a afrontar les seves dificultats, mantenint el control de les emocions</p> <p>L'empoderament dels pares i la autoeficàcia d'aquests després de rebre assessorament familiar faran que es vegin capaços per afrontar els reptes que els hi planteja la criança i per atendre millor les necessitats dels seus fills i així afavorint el seu desenvolupament.</p>

BASE DE DADES: DIALNET

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: trastorno espectro autista and Unión Europea

Filtre: rang últims 4 anys

Resultats: 2

Utilitzats:1

Posada La Paz M, Canal Bedía R. El trastorno del espectro autista en la Unión Europea (ASDEU). Siglo Cer [Internet]. el 18 de mayo de 2021;52(2):43–59. Disponible en: <https://gredos.usal.es/handle/10366/147403>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Espanya	Quantitativa Qualitativa	ASDEU estudi de prevalença de la UE sobre l'autisme	Els països on els professionals intervenen en les primeres etapes de desenvolupament estan millor capacitats i el trastorn es diagnostica més aviat, per tant és important invertir en formació i eines, així com manuals de procediments i protocols d'actuació A falta d'un programa de cribatge els familiars normalment els pares són qui expressen les primeres preocupacions sobre el desenvolupament del seu fill. Els qüestionaris per la detecció no es completen a nivell europeu. Existeix una correlació negativa entre el temps de detecció i diagnòstic i l'avaluació del procés, per tant, és de vital importància que els serveis atenguin a les famílies com més aviat millor i que una detecció precoç vagi seguida d'un diagnòstic tardà Els signes d'alarma no estan unificats en la UE A més sessions més millora La participació efectiva dels pares en la intervenció augmenta l'eficàcia d'aquest.

METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC
 BASE DE DADES: REPOSITORIO ACADÉMICO UPC

Recerca avançada
 Descriptors DeCs i estratègia de recerca: Afrontamiento and padres and autismo
 Filtre: rang últims 4 anys
 Resultats: 5.720
 Utilitzats:1

Hidalgo Salinas JM, Salinas Valdivia MF. Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC); 2021

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Lima Perú	Qualitativa	Afrontament dels pares de nens amb TEA de 6 a 9 anys	<p>Els pares varen observar els signes i conductes atípics al seus fills sobre tot posen èmfasi en la dificultat per relacionar-se i interactuar amb altres així com per respondre a diferents estímuls, donant el dubte que el que tenien els seus fills eren problemes auditius</p> <p>Per una altra banda uns altres signes d'alarma que van fer sospitat varen ser els motors com aleteig, balanceig, aplaudiments,...</p> <p>Els sentiments dels pares davant d'un diagnòstic de TEA solen ser d'angoixa, incertesa cap al seu futur, saber si serà independent.</p> <p>Els pares es queden amb moltes preguntes sense resposta i això fa que l'angoixa sigui més gran.</p> <p>Altres emocions són el sentiment de culpa, tristesa a causa del truncament emocional per una incertesa de futur. Com a estressors trobem la desinformació i la poca claredat del diagnòstic, la recerca de diferents especialistes, les noves necessitats i demandes del nen tant d'atenció com econòmiques per tal de tenir oportunitats a tractaments.</p> <p>Hi ha nens amb TEA que són diagnosticats tard perquè els pares veuen que el desenvolupament del seu fill no és l'adequat però entren en negociació i això endarrereix el diagnòstic</p> <p>Una forma d'afrontament actiu és la implementació de canvis en l'estil de vida i el recolzament en la família i les amistats o professionals.</p> <p>La reinterpretació positiva del TEA fa que els avenços dels nens els hi donin una nova perspectiva sobre el diagnòstic</p>

METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC

BASE DE DADES: UVA doc

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: Cuidado and atención primaria and autismo

Filtre: rang últims 4 anys

Resultats: 12.000

Utilitzats:2

Peñaranda Peñaranda N. Cuidados de enfermería en atención primaria en niños con trastorno del espectro autista. Universidad de Valladolid; 2020

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Soria Espanya	Revisió bibliogràfica	Estan capacitats els professionals d'atenció primària, sobretot infermeria per diagnosticar i tractar a nens amb TEA i les seves famílies?	<p>L'atenció primària és el primer nivell d'accés a l'assistència sanitària i integra en l'atenció preventiva, curativa i rehabilitadora, així com la promoció de la salut comunitària. Els professionals d'AP són els que fan la detecció primerenca dels trastorns del desenvolupament entre ells el TEA.</p> <p>Una altra feina que desenvolupen els professionals d'AP és la d'assessor, implicant en la presa de decisions a la família, a l'entorn i després al nen.</p> <p>La infermera junt amb altres professionals han de ser els encarregats de reconèixer la població que presenta risc de TEA i milloraran l'atenció dels nens i les seves famílies mitjançant assessorament, orientació i recolzament.</p> <p>En el programa de Seguiment i atenció del nen sa la infermera d'AP valora i observa l'estat i la conducta del nen i recull informació dels familiars mitjançant entrevistes, aquestes visites són als 9,18,24,30 mesos.</p> <p>Proves de risc de patir algun trastorn evolutiu:</p> <ul style="list-style-type: none">- Escala Haizea -Llevant: sondeig evolutiu- Llista de verificació de l'autisme en nens petits (CHAT) 18-36 mesos <p>escales i qüestionaris estandarditzats per pares i cuidadors</p> <ul style="list-style-type: none">- Llista de verificació del comportament infantil- Formulari i informe de cuidador-mestre <p>Diagnosticar dins d'una família un fill *TEA pot generar una gran "crisi inicial", un gran cop, en trencar amb els esquemes planificats, i pot ser un esdeveniment estressant i fins i tot una experiència negativa. Les principals inquietuds dels pares tindran a veure amb l'autonomia del nen, desenvolupament laboral i independència econòmica quan ells no puguin estar per a ajudar-los, sent més elevat el nivell de preocupació quan el grau de discapacitat és major al 33,34%</p>

METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC

Recerca avançada
 Estratègia de recerca: UFTEA
 Filtre: rang últims dos anys
 Resultats: 1
 Utilitzats:1

Salas EF, Xicota NR, Santamaria TR i., Ortiz CT. Las UFTEA, una respuesta integrada para niños y jóvenes con TEA y sus familias. Creative Commons BY-NC-ND, editor. Àmbits de psicopedagogia i orientació [Internet]. mayo de 2022;56:41–50. Disponible en: <file:///C:/Users/tester/Downloads/402237-Text%20de%20l'article-585489-1-10-20220704.pdf>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Cornellà Espanya		Resposta integrada per a nens i joves TEA i les seves famílies	<p>La UFTEA és una estructura unitària territorial on s'elabora de forma comú el Pla d'Atenció Integral per als nens i adolescents amb necessitats especials de salut, educació o socials</p> <p>L'autisme abans era considerat una malaltia, en les últimes dècades es veu com una forma diferent de funcionar i estar en relació amb un mateix i al món.</p> <p>Indicadors i senyals d'alarma</p> <p>Els pediatres i els professionals de les llars d'infants tenen contacte directe i freqüent amb les famílies i els nens des de ben petits i són agents importants per aquesta detecció primerenca, per això és molt important la formació i donar eines de coneixement necessàries per tal que puguin realitzar aquesta detecció primerenca i derivar als que ells creguin convenients a un centre de diagnòstic especialitzat en el Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP). Si aquesta detecció és més tardana seran els Equips d'Assessorament Psicopedagògics (EAP) qui junt amb els mestres detectaran i faran la derivació al Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ) per tal de tenir un diagnòstic clínic específic.</p> <p>Els objectius de la UFTEA són:</p> <p>Establir una funció de lideratge.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Donar suport als professionals i serveis de nivell primari per a la detecció precoç del trastorn. • Impulsar el treball en xarxa per a garantir la col·laboració necessària per a la intervenció global que aquests nens/adolescents i el seu entorn social necessiten. • Compartir, contrastar i consensuar (si és necessari) les visions, els objectius de millora en relació amb el desenvolupament i l'aprenentatge, els respectius plans d'intervenció (PAI). • Desenvolupar espais de trobada, reflexió i suport per a les famílies. • Compartir activitats i grups de formació. • Realitzar programes de recerca de manera conjunta.

La UFTEA la formen:

- pediatres i neuropediatres de l'Àrea Bàsica de Salut
- psicòleg
- psiquiatra
- treballadors socials
- psicopedagogs
- representats d'altres serveis depenent del territori

Un dels reptes actuals de la UFTEA és incorporar a les famílies en un espai de treball conjunt a la unitat ja que la seva col·laboració i implicació és de vital importància per la comprensió i el bon desenvolupament del seu fill

BASE DE DADES: DIALNET

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: Cuidado and atención primaria and autismo

Filtre: rang últims 4 anys

Resultats: 12.000

Utilitzats:2

Koleva SS, Santos EF, Rojas JG, Valenciano MB, Arias MN. Papel de enfermería en atención primaria en el cuidado de niños con trastorno del espectro autista y sus familiares. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2023 [citado el 4 de enero de 2024];4(5):161. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8965601>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Zaragoza Espanya	Qualitatiu observacional	Paper de la infermeria en la cura dels infants amb TEA i els seus familiars	<p>Diagnòstics d'infermeria en nens amb TEA:</p> <p>Percepció/cognició (Domini 5, classe 5).*DxE: 00051 Deterioració de la comunicació verbal: r/c el no ús de llenguatge social i alteració de la percepció; m/p dificultat per a expressar els pensaments verbalment, dificultat per a usar i interpretar les expressions no verbals.</p> <p>Rol/Relacions (Domini 7, classe 3).*DxE: 00052 Deterioració de la interacció social: r/c obstacles ambientals, obstacles per a la comunicació, habilitats insuficients per a millorar la reciprocitat; m/p deterioro del funcionament social, *disconfort en situacions socials.</p> <p>Confort (Domini 12, classe 3).DxE: 00053 Aïllament social: r/c incapacitat per a comprometre's en relacions personals satisfactòries, alteració de l'estat mental; m/p accions repetitives, retard en el desenvolupament.</p> <p>Quant als pares/familiars dels nens:</p> <p>Percepció/cognició (Domini 5, classe 4).DxE: 00126 Coneixement deficient sobre la malaltia: r/c informació insuficient; m/p coneixement insuficient.</p> <p>Rol/Relacions (Domini 7, classe 1).DxE: 00062 Risc de cansament del rol del cuidador: r/c falta d'experiència amb les cures, o coneixement.</p> <p>Afrontament/Tolerància a l'estrès (Domini 9, classe 2).DxE: 00146 Ansietat: r/c factors estressants, crisi situacional; m/p desconeixement de la malaltia, preocupació, disminució de l'habilitat per a resoldre problemes.</p> <p>La Infermeria i Pediatria són unes peces clau dins dels plans estandarditzats per a l'atenció multidisciplinària del nen amb *TEA. La intervenció des del paper de la Infermeria té com a objectiu dissenyar i implementar plans de salut, vigilar el desenvolupament del nen, assegurar el seu benestar i aconseguir diagnòstics primaris de TEA.</p> <p>A través de la Infermeria i els plans aplicats es brinda a la família informació necessària i rellevant per a la cura, seguiment i control dels nens amb TEA. El primordial és conèixer les característiques i signes distintius del trastorn. La comunicació amb el nen resulta una eina valuosa per al progrés i abast dels objectius que es busquen, que és millorar les habilitats de comunicació i interacció social.</p>

			Abunden els estudis referents als símptomes, atenció i tractament del TEA, no obstant això, no es troben en igual proporció, aquells que abordin la situació dels familiars, el seu desconeixement, implicacions de la malaltia i en els diferents aspectes de les seves vides, entre altres.
--	--	--	---

BASE DE DADES: Google acadèmic

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: alimentacion and gluten and omega tres and autismo

Filtre: rang últims 5 anys

Resultats: 1.680

Utilitzats:1

Serrato Sanchez KA, Bazaldúa Ledesma V. Intervención nutricional con omega-3 en un grupo de pacientes con diagnostico de trastorno del espectro autista (tea) [Internet]. 2017 [citad el 24 de febrer de 2024]. Disponible a: <http://eprints.uanl.mx/18971/>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Mèxic	Quasi-experimental	Nutrició i TEA	La dieta sense gluten i caseïna, no té rigor científic però amb la suplementació amb omega 3 es pot considerar com una teràpia nutricional efectiva per millorar el comportaments característics dels nens TEA.

BASE DE DADES: GOOGLE ACADÈMIC

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: Prevalencia and trastornos del espectro autista

Filtre: Rang últims 4 anys

Resultats: 16.600

Utilitzats:1

Alcantud Marín F, Alonso Esteban Y, Mata Iturralde S. Prevalencia de los trastornos del espectro autista: Revisión de Datos [Internet]. 1970 [citad el 2 de febrer de 2024]. Disponible a: <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/view/scero2016474726>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
València	Revisió bibliogràfica	Prevalença del TEA	Anàlisi de l'increment de prevalença del TEA. Canvis en els criteris diagnòstics , practiques de detecció i diagnòstics , així com l'augment dels serveis i del coneixement del TEA. Una constant en tots els estudis es la major prevalença dels TEA en nens barons. La rati és de una nena per cada 4 o 5 nens. També els estudis demostren que no hi ha diferències socials , ni ètniques.

BASE DE DADES: Google

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: OMS and Autismo

Filtre: últims 4 anys

Resultats: 7.130.000

Utilitzats:1

Qué es el autismo [Internet]. Autismo España. Confederación Autismo España; 2022 [citado el 6 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://autismo.org.es/el-autismo/que-es-el-autismo/>

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
		Autisme	<p>Definició del TEA</p> <p>Epidemiologia , un de cada 100 te autisme, els estudis han registrat xifres mes elevades de prevalença.</p> <p>Causes: genètics, ambientals , les vacunes no causen autisme.</p> <p>Un cop diagnosticat l'autisme es important que se li ofereixi al nen o adolescent i a la seva família la informació i serveis pertinents, derivació amb especialistes i ajudes practiques .</p> <p>La OMS es centra en :</p> <p>Augmentar el compromís dels governs amb adoptar mesures que millorin la qualitat de vida de persones amb TEA</p> <p>Proporcionar orientació sobre polítiques i plans d'acció que abordin l'autisme.</p> <p>Contribuir a enfortir la capacitat del personal de salut per proporcionar una atenció adequada i eficaç a les persones amb autisme</p> <p>Fomentar la inclusió per a persones amb TEA.</p>

BASE DE DADES: Google acadèmic			
Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: teràpia musical and trastorno del espectro autista Filtre: rang últims 4 anys Resultats: 4.250 Utilitzats:1			
ROJAS MARTÍNEZ, María del Carmen, et al. Los beneficios de la terapia musical en niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Una revisión sistemática. 2021. Disponible a: https://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/13775/ROJAS%20MARTINEZ%2c%20MARIA%20DEL%20CARMEN.pdf?sequence=1&isAllowed=y			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Almeria	Revisió sistemàtica	Teràpia musical en nens amb TEA	<p>Els estudis demostren l'efectivitat de la musicoteràpia en nens amb TEA.</p> <p>La musicoteràpia ajuda en la millora de les habilitats socials i comunicatives dels nens amb TEA sempre i quan sigui impartida per un musicoterapeuta, a més es pot afirmar que la teràpia musical pot afavorir el desenvolupament de l'educació emocional i en la seva expressió. També hi ha hagut una millorar de la coordinació motora a través de la musicoteràpia i del joc amb nens TEA.</p> <p>La musicoteràpia és una eina que dona beneficis i afavoreix la motivació de les persones amb TEA per tal de que pugin expressar-se i relacionar-se amb els demés.</p>

BASE DE DADES: Google Acadèmic			
Recerca avançada			
Descriptors DeCs i estratègia de recerca: necesidad and informacion and trastorno espectro autista			
Filtre: rang últims 4 anys			
Resultats: 17.200			
Utilitzats:1			
del Espectro Autista N de I y. FA del T. Trabajo Fin de Grado [Internet]. Core.ac.uk. [citado el 11 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://core.ac.uk/download/pdf/289997696.pdf			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Huesca	Revisió bibliogràfica i investigació quantitativa	Coneixements sobre el TEA	<p>Existeix un desconeixement sobre el TEA en la societat, on els familiars en ocasions es senten perduts, el que provoca negativitat i un sentiment de falta de recolzament.</p> <p>Els professionals tenen bona formació teòrica però es veuen amb dificultats per desenvolupar aquest coneixement en la pràctica diària.</p> <p>L'entorn social tenen poc coneixement però molts tampoc tenen interès per formar-se .</p> <p>Els membres de la família son les figures més importants de la vida d'un nen TEA, depèn com treballin i s'impliquin i portin la vida diària el nen es desenvoluparà d'una manera o d'una altra.</p> <p>Les famílies senten que els professionals sanitaris no estan preparats i estan descontents</p>

BASE DE DADES: Google acadèmic			
Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: autism and parents involvement Filtre: rang últims 4 anys Resultats: 17.400 Utilitzats:1			
Samadi H, Samadi SA. Understanding different aspects of caregiving for individuals with Autism Spectrum Disorders (ASDs) a narrative review of the literature. Brain Sci [Internet]. 2020 [citado el 29 de abril de 2024];10(8):557. Disponible en: https://www.mdpi.com/2076-3425/10/8/557			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Irlanda del Nord / Teheran	Revisió bibliogràfica	Desafiaments. Impacte associats a la cura d'un nen TEA	El TEA es un grup molt heterogeni i les cures son molt diverses depenent de la gravetat i els nivells d'habilitats S'estima que el 90% de les persones amb TEA viu en països de baixos ingressos i els estudis es solen realitzar en països de alts ingressos

BASE DE DADES: Google acadèmic			
Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: musicoterapy and autism Filtre: rang últims 4 anys Resultats: 21.700 Utilitzats:1			
Helm ASH, Ramezani M. The effect of music therapy on children with autism as a therapeutic intervention [Internet]. Disponible en: https://pjmhsonline.com/2021/june/1732.pdf			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Iran	Revisió bibliogràfica	Musicoteràpia i TEA	La música activa el SNP a través de l'estimulació del nervi Vago, aquest innerva cara , tòrax, abdomen. El sistema nerviós parasimpàtic té un gran efecte en la relaxació del cos. Amb la relaxació de la musicoteràpia l'aprenentatge i la concentració del nen amb TEA es major

BASE DE DADES: Google acadèmic			
Recerca avançada			
Descriptors DeCs i estratègia de recerca: nursing and autistic patients			
Filtre: rang últims 4 anys			
Resultats: 87.000			
Utilitzats:1			
Owen AM, Gary A, Schnetter V. Nursing care of patients with autism spectrum disorder. Nurs Made Incred Easy! [Internet]. 2020 [citado el 29 de abril de 2024];18(2):28–36. Disponible en: https://journals.lww.com/nursingmadeincrediblyeasy/fulltext/2020/03000/Nursing_care_of_patients_with_autism_spectrum.6.aspx?context=FeaturedArticles&collectionId=2			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Texas	Revisió bibliogràfica	Atenció d'infermeria al nen TEA	Influència genètica i ambiental que afecten al desenvolupament del cervell. Els bessons idèntics tenen una major prevalença de TEA i els germans un risc del 2 al 8% que augmenta al 12 o 20% en nens afectats en un o dos dels tres dominis afectats per l'autisme Les exposicions a virus o bacteris en el primer o segon trimestre de l'embaràs així com l'exposició a l'àcid valproic també es veuen vinculades Moltes persones amb TEA necessiten un rutina i una estimulació sensorial controlada. Els germans experimenten estrès. S'ha demostrat que fàrmacs com la risperidona i l'aripiprazol redueixen la irritabilitat . Es recomana que les infermeres donin instruccions clares per garantir els seus objectius

BASE DE DADES: Google Acadèmic			
Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: prevalence and epidemiology and autism disorder Filtre: rang últims 4 anys Resultats: 939 Utilitzats:1			
CG Moreno, LMG Gualda, JC Moreno, A Martínez. AUTISM SPECTRUM DISORDER. PREVALENCE AND EPIDDEMIOLOGY. psiquiatria.com. 2022;			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
	Revisió bibliogràfica	Prevalença i epidemiologia	Mes diagnòstics adequats i menys d'erronis La millora de la detecció primerenca El TEA es mes freqüent en homes que en dones Aquest augment de diagnòstic es degut a un major coneixement del tema i una major precisió en la avaluació i el diagnòstic

BASE DE DADES: Scielo			
Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: nursing pediatric and autism disorder Filtre: rang últims 4 anys Resultats: 601 Utilitzats:1			
Calisto Moreira C, Barría Maldonado D, Muñoz Morales M, Villa-Velásquez J. Percepciones sobre la atención de enfermería en madres de hijos con trastornos del espectro autista. Index Enferm [Internet]. 2022 [citado el 29 de abril de 2024];31(4):260–4. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962022000400005&script=sci_arttext			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Chile	Qualitatiu/ descriptiu	Percepcions sobre l'atenció d'infermeria en les mares de nens TEA	Com més ràpid és el diagnòstic millor és els seu desenvolupament. Les infermeres estan capacitades per tractar amb nens TEA, en canvi les mares expressen dificultats per la falta de preparació d'aquestes , les quals indiquen una falta de formació. Les mares han sentir falta d'empatia i confirmen la poca visibilitat i el dèficit de coneixement del TEA . Lo positiu es el bon tracte , confiança assertivitat i derivació així com la identificació de conductes que van ajudar al diagnòstic.

BASE DE DADES: PUBMED			
Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: autism and cuidado Filtre: rang de publicació últims 4 anys Resultats: 7 Utilitzats: 1			
View of autism spectrum disorder: The link between primary and secondary health care [Internet]. Actamedicaportuguesa.com. [citado el 18 de mayo de 2024]. Disponible en: https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/17382/6491			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Portugal	Revisió	La importància del cribatge i de la comunicació multidisciplinar	La importància d'un cribatge a edats primerenques és molt important. Es recomana passar el M-Chat als 18 mesos La comunicació entre la primària i la secundària es primordial La massificació de pacients per professional de l'atenció primària fa que no es faci un bon cribatge.

BASE DE DADES: PUBMED			
REVISTA: SLACK JOURNALS			
Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: autismo infantil Filtre: rang de publicació últims 4 anys Resultats: 5.035 Utilitzats: 1			
Alcocer Alkureishi L, Hageman JR. Caring for children with autism. Pediatr Ann [Internet]. 2024;53(1). Disponible en: http://dx.doi.org/10.3928/19382359-20231204-01			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Chicago		Abordatge a un nen autista en consulta	Prevalença d'autisme a estats units Protocol a seguir si hi ha signes d'alarma Donar suport al nen i a la família es molt important, es de vital importància donar suport emocional i accessibilitat a les teràpies ja que poden ser primordials per desenvolupar mecanismes d'afrontament i processar estres. Buscar grups d'ajuda pot ser molt útil per compartir experiències i consells personals

METABUSCADOR: GOOGLE ACADEMIC
BASE DE DADES: SCIELO

Recerca avançada

Descriptors DeCs i estratègia de recerca: Teoría de la adaptación Callista Roy

Filtre: tots

Resultats: 4.060

Utilitzats: 1

Díaz de Flores L, Durán de Villalobos MM, Gallego de Pardo P, Gómez Daza B, Gómez de Obando E, González de Acuña Y, et al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. Aquichan [Internet]. 2002 [citado el 18 de mayo de 2024];2(1):19–23. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s1657-59972002000100004&script=sci_arttext

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Bogotá	Revisió bibliogràfica	Model d'adaptació Callista Roy	Els essers humans son holístics i transcendents. La persona busca l'autorealització. Les persones són autònomes i responsables de processos d'interacció i creativitat. Les persones i el mon tenen patrons comuns i relacions integrals que els identifiquen con essers únics La transformació de les persones i de l'ambient està creada a la consciencia humana , cada un interpreta el medi intern i extern L'adaptació és el procés i resultat per el qual les persones amb pensament i sentiment de manera individual o grupal , utilitzen la consciencia i escullen per crear una integració humana i ambiental.

<p>METABUSCADOR: Google Acadèmic BASE DE DADES: Educación y Salud Boletín Científico Instituto de Ciencias de la Salud Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo</p>			
<p>Recerca avançada Descriptors DeCs i estratègia de recerca: autismo infantil Filtre: rang de publicació últims 4 anys Resultats: 12.001 Utilitzats: 1</p>			
<p>Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Vista de Intervenciones de Enfermería en Niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) y su Familia [Internet]. Edu.mx. [citado el 18 de mayo de 2024]. Disponible en: https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/article/view/11145/10731</p>			
Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Mèxic		Abordatge a un nen autista en consulta, funcions d'infermeria	En rebre el diagnòstic de TEA, la família es veurà afectada en diferents aspectes i per això és fonamental intervenir a la família i incloure-la en les cures i intervencions que requereixi el nen, des del principal que és educar-los quant al trastorn que pateix el nen, ensenyament de tècniques de relaxació, suport emocional, suport en la presa de decisions, etc. És fonamental establir una relació de confiança amb nens que pateixen de TEA, ja que el nen pot patir de nervis o ansietat, s'ha de manejar amb precaucions i manejar un ambient tranquil i sense estressors De la mateixa manera s'han de realitzar intervencions específiques per a cada nen, enfocades a mantenir el seu benestar físic i emocional per respondre a les necessitats del nen i la seva família. És molt important conscienciar la població en general sobre el TEA ja que la prevalença del trastorn ha augmentat en els darrers 50 anys i és substancial educar la població, ja que hi ha molts estereotips, mites i desinformació sobre aquest trastorn. Finalment, aquest material és de gran importància per al personal d'infermeria, ja que és substancial reconèixer senyals d'alarma del TEA, comptar amb els coneixements necessaris

METABUSCADOR: Google Acadèmic
BASE DE DADES: Scielo

Recerca avançada
Descriptors DeCs i estratègia de recerca: definició autismo
Filtre: rang de publicació últims 4 anys
Resultats: 16.000
Utilitzats: 1

Celis Alcalá G, Ochoa Madrigal MG. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex [Internet]. 2023 [citado el 18 de mayo de 2024];65(1):7–20. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0026-17422022000100007&script=sci_arttext

Lloc	Metodologia	Tema	Resultats principals
Mèxic	Revisió bibliogràfica	Què és l'autisme?	El trastorn de l'espectre autista (TEA) és una afecció del desenvolupament neurològic amb implicació multidimensional, caracteritzada per una interacció social disminuïda amb deficiències en la comunicació a través del llenguatge verbal i no verbal i inflexibilitat al comportament en presentar conductes repetitives i interessos restringits. La seva etiopatogènia i factors de risc relacionats cada cop estan més ben estudiats. Aquesta és una entitat clínica freqüent, amb una tendència mundial aproximada de 1 de cada 160 nens amb un cert grau d'autisme. Tot i això, és poc diagnosticada, arribant-se a identificar fins a l'aparició de la seva comorbiditat amb altres trastorns psiquiàtrics com ansietat o depressió. Actualment, no es compta amb un tractament específic per als símptomes nuclears de l'autisme, però hi ha diferents opcions terapèutiques i farmacològiques que permeten millorar la qualitat de vida dels seus portadors.

ANNEX 2: PLANTILLA ENTREVISTA PARES O FAMILIARS

SOSPITA O DIAGNÒSTIC

- 1.- Parla'm sobre el(s) teu(s) fill(s) amb TEA (com és?, què li agrada?)
- 2.- El teu o els teus fills estan diagnosticats? O encara és sospita?
- 3.-Quan et van dir la sospita del diagnòstic o diagnòstic, quina va ser la teva reacció?
- 4.- El diagnòstic o possible diagnòstic ha afectat la vida familiar? Com?

REPTES I CANVIS ASSOCIATS AL POSSIBLE DIAGNÒSTIC O DIAGNÒSTIC

- 5.- Quins creus que són els reptes als quals s'enfronten els pares de nens TEA i els mateixos nens TEA?
- 6.- Com encareu els desafiaments als quals us heu d'enfrontar com a pares/mares d'un nen TEA?
- 7.- Creus que aquesta sospita o diagnòstic t'ha enfortit com a persona?

NECESSITATS ASSOCIADES AL TEA

- 8.- Quines són les necessitats que pots tenir com a pare/ mare de nen TEA?
- 9.- Quines necessitats té el teu nen TEA? Econòmiques, socials, mèdiques...
- 10.-Quantes hores al dia passes amb el teu fill/a?

ACTIVITATS

- 11.- Quines activitats fas per tal de divertir-te o relaxar-te i d'aquesta manera poder descansar de les teves responsabilitats com a pare/ mare de nen TEA?
- 12.- Quines activitats feu en família? Són adaptades al nen/a?

INFORMACIÓ I FORMACIÓ

- 13.- D'on has rebut la informació que tens sobre el TEA?
- 14.-Tens algun suport?, com alguna associació?
- 15.-Creus que els professionals d'atenció primària estan preparats per abordar un tema com el TEA?
- 16.- Creus que falten recursos en l'àmbit sanitari o de suport per poder donar millor atenció als nens amb TEA?
- 17.-Quin consell donaries a altres pares de nens TEA?

ANNEX 3: PLANTILLA ENTREVISTES ALS PROFESSIONALS SANITARIS

COMPETÈNCIES DEL PERSONAL SANITARI

- 1.- Quines aptituds ha de presentar un professional de la salut per tractar amb nens amb TEA?
- 2.- Consideres que l'empatia és una característica important en l'àmbit sanitari? **CONEIXEMENT SOBRE EL TEA:**

FORMACIÓ DEL PERSONAL SANITARI SOBRE EL TEA

- 3.- Has rebut alguna formació específica amb relació al TEA?
- 4.-Has sigut informada d'alguna actualització envers els últims avenços en el diagnòstic i tractament del TEA?

EXPERIÈNCIA I EINES EN LA DETECCIÓ I DIAGNÒSTIC DEL TEA

- 5.- Quins senyals d'alerta del TEA cerques durant la consulta d'un nen amb un possible diagnòstic?
- 6.- Coneixes alguna eina per al diagnòstic del TEA? (com el Modified checklist for autism in Toddlers)

ABORDATGE MULTIDISCIPLINARI

- 7.- Quin paper juga el personal d'infermeria en els equips multidisciplinaris per a l'abordatge del TEA?
- 8.-Com col·laboreu amb el personal sanitari per atendre els nens amb TEA?

INFORMACIÓ ALS FAMILIARS DEL NEN

- 9.- Quina informació proporcioneu, i quin suport doneu als familiars dels nens amb TEA?
- 10.- Perquè és important la implicació familiar en el tractament?
- 11.- Com influeix una família amb un nivell socioeconòmic baix en un nen amb TEA?

REPTES EN LA PRÀCTICA CLÍNICA

- 12.- Quins són els principals reptes als quals us afronteu en el tracte a nens amb TEA?
- 13.- Quina és la vostra gestió del cas quan hi ha incertesa en relació amb el diagnòstic d'un possible TEA?

ANNEX 4: ENTREVISTES CODIFICADES

ENTREVISTA F1

Hola *****, Te agradezco que hayas encontrado un hueco para hablar conmigo. Esta entrevista es para dar visualización e investigar el conocimiento, la información de la que parten los padres de hijos con TEA sobre el mismo trastorno y su educación en el momento de un diagnóstico o de una sospecha, así como conocer las necesidades de los padres de hijos TEA, identificar qué información deberían de dar los profesionales sanitarios, sobre todo enfocándonos en lo que vendría a ser la enfermería pediátrica. Decirte que todo lo que hablemos aquí es confidencial y que únicamente se va a utilizar para el fin académico del que ya hemos hablado. Y que por supuesto que es anónimo y dar constancia de que hemos firmado un consentimiento informado para poder utilizar esta información en nuestro trabajo. Si te parece, empezamos.

Sí, vale.

¿Me podrías hablar, pues sobre tus hijos, cuántos hijos tienes, cuáles de ellos o cuál tiene TEA? ¿Qué le gusta? ¿Cómo es?

Pues mira, yo tengo dos hijos. Tengo a la mayor. Es una niña, tiene 5 años, tiene. No tiene TEA ni tiene una sospecha de TEA, todo lo contrario. Es una niña muy risueña, muy, muy activa. (ríe) Siempre ha sido muy buena. Muy adelantada para su edad. Y después tengo a mi niño. Qué pues bueno, tiene 3 añitos. Y realmente, pues bueno, es un niño, pues muy alegre. Es un niño que le encanta jugar. Un poco cabezota. Pero es un niño que realmente, pues bueno, pues no deja de ser un niño de 3 años. Pero él sí que está en un posible diagnóstico de TEA porque hasta los 6 años no nos diagnostican como tal, pero bueno, estamos en tratamiento con el CDIAP (Centro Desarrollo infantil i Atención Precoz). Cada 15 días va a la psicóloga y a la logopeda también cada 15 días. Y ahí estamos.

¿Bueno, veo que ya me has respondido a mi segunda pregunta, entonces me estás diciendo que tu hijo no está diagnosticado como tal?

No, como te he dicho, realmente no los diagnostican hasta que no tienen. Pues(.) hasta los 6 años, claro, estoy hablando de que ***** es un niño que, si no lo sabes, al igual tampoco lo ves que es un niño TEA. Pero tiene cosas que forman parte de este espectro. Entonces la psicóloga, siempre me ha dicho que es un niño que va a ser muy difícil ponerle una etiqueta. Porque no es un niño que tenga un TEA de alto grado, es un niño que va un colegio normal, lo único que tenemos nuestras terapias.

¿En qué momento piensas algo no va bien? ¿O fue realmente en una revisión o cómo fue?

Yo empecé a notar cosas a partir del año, ***** no señalaba, no hacía demanda ninguna de nada. NO DECÍA NI MAMÁ, NI PAPA, NI AGUA, si tenía sed y llegaba el agua, bien, si no, no pedía agua. Y entonces me fui al pediatra y el pediatra me dijo que era DEMASIADO PEQUEÑO (enfadada) como para poder hacer nada, que era muy pequeño. Y entonces a los dos meses me fui a la enfermera, y la enfermera fue la que me dijo, tú eres su madre, si tú notas que algo no va bien, probablemente tengas razón. Así que empieza a moverte por tu cuenta.

¿Y entonces? Cuando te dijeron que había una sospecha. ¿Cuál fue tu reacción?

Pues mira, nos llamaron del CDIAP, que ***** tenía 15 meses, nos hicieron una entrevista a mi marido y a mí sin el niño. Y por lo que le contamos nosotros a la psicóloga, la psicóloga vio que podía ser. Y en ese momento mi reacción fue un tanto extraña porque era una reacción de de rabia de no saber de de bueno.((llora)) La rabia era por tener la razón, es decir, en mi casa nadie lo veía más que yo, y todos me decían que estaba loca y claro, cuando te vas a un profesional y te dicen no, no o sea lo que me estás contando, realmente tiene su tiene su su sentido y bueno, no vamos a ponerle un nombre, pero hay posibilidades ¿no? y te pasan el MCHAT, que es una encuesta y ves que el niño da positivo(.), se te cae, se te cae, se te cae el mundo se te echa el mundo encima porque no sabes lo que tienes que hacer para que tu hijo esté bien. Lo primero que empiezas a pensar es que tu hijo nunca va a ser autónomo. ¿QUÉ VA A DEPENDER DE TI TODA SU VIDA? Empiezas a buscar por internet, te vuelves loca, empiezas a buscar. Yo recuerdo que llamé a Aspercám, llamé a Todosenazul, llamé a todas las organizaciones habidas y por haber. Y bueno. Se me vino el mundo abajo.

El diagnóstico o la sospecha, ¿tú crees que os ha afectado en la vida familiar?

Sí, claro, claro que nos ha afectado. ¿cómo? Pues mira desde el punto de al igual entender un poco más las reacciones de nuestro hijo a los bullicios de la gente porque no le gustan. No le

gusta ir a sitios donde hay mucha mucha gente. Entonces pues bueno, hemos dejado de hacerlo. Eso quieras que no, afecta. Y después el tenernos que unificar ya no, ya no solo con con el padre. Si no te tienes que unificar también con los abuelos de lo que se debe de hacer, lo que es bueno para ese niño y lo que no es bueno. Es muy difícil. Pero yo creo que lo estamos haciendo bastante bien (.) La verdad es que pues bueno, ha habido cambios. Pero yo creo que los cambios son a mejor para todos, ya no solo para *****, sino que yo creo que a nivel familiar. Nos ha podido llegar a unir más.

¿Bueno, y cuáles crees que son esos retos a los cuales os enfrentáis los padres de niños TEA bueno y los propios niños TEA?

Pues mira uno de los retos a los que más nos enfrentamos es al reto de que te señalen a tu hijo como un bicho raro. ¿No?, tu hijo aletea y cuando aletea te viene una persona y te dice, ay, mira, está bailando. Y tú dices, ¡NO! está aleteando porque está nervioso. El reto de poder explicar las cosas sin enfadarte, porque es que al final te te enfadas y la otra persona no tiene la culpa. Pero te enfadas. Por qué crees que no te comprenden, y bueno, al final al final, uno de los retos es aprender a explicar qué es lo que le pasa a tu hijo y cómo lo pueden llegar a entender Ese es para mí, es uno de los mayores retos que hay. Otro reto es el hecho de que**** avance, es decir, el trabajo diario. Que comporta tener un niño TEA. Porque hay mucho esfuerzo, mucha dedicación y no debemos dejar de pensar que tengo otra hija mayor a la que atender. Y es muy complicado porque cuando le das toda la atención que necesita a uno, el otro queda cojo. Y pues bueno, lo que es apoyo por la administración pública. Pues bueno, podría ser un poquito más amplia para llevar a cabo la conciliación familiar. Y bueno, es que son muchos los retos.

Y realmente ¿Cómo los cómo los lleváis hacia delante? ¿Esos desafíos, o sea, realmente, cómo lo hacéis?

Pues mira, yo para empezar, he cambiado de trabajo. Tenía un trabajo que me gustaba, pero me ocupaba muchas horas al día. Y entonces, pues bueno, pues a veces hay que sacrificarse. Y ese ha sido uno de mis sacrificios. Después tenemos la suerte de que **** tiene un horario muy bueno muy bueno él a las 14.30 horas acaba de trabajar y de este modo pues bueno, por las tardes podemos estar los dos en casa. Mientras uno está con la niña, el otro está con **** y al final nos acabamos juntando los cuatro. Y hacemos juegos en casa, pero claro. Para eso he tenido que encontrar un trabajo que me dé estabilidad. Y bueno, la verdad es que no me gusta tanto como mi trabajo anterior, pero...Era lo que tocaba y pues bueno, me lo planteé como un desafío y al final, oye, pues ni tan mal. O sea. Estoy contenta con el cambio de trabajo. Y estoy contenta de poder prestar más atención a mis hijos.

¿Tú crees que esta sospecha de diagnóstico de TEA te ha hecho más fuerte como persona?

Sí, por supuesto. Yo bueno, es que, sin ir más lejos, lo que me preguntabas antes ¿no? (.)o sea, mi reacción es que me vine abajo. Yo puedo decir que estuve perfectamente tres meses llorando. Lloraba día y noche. Hasta el día que toqué fondo y dije, bueno, si no cojo yo el toro por los cuernos. ¿Quién lo va a coger? Y a partir de entonces me he ido haciendo más fuerte, más fuerte, más fuerte, más fuerte. Hasta que realmente lo que quiero es dar visualización. Y he llegado al punto de que no sé hasta qué punto que mi hijo sea un niño TEA es malo, porque mi hijo es un niño transparente. ((ríe)) No sé, estoy orgullosa de las decisiones que he tomado y yo creo que que que me ha hecho ser más fuerte, más capaz. No sé cómo explicar realmente. La fortaleza esta que que que creo que me ha dado el diagnóstico porque... es que al final para mí, mi hijo ya está diagnosticado. Lo único que no tengo un papel que que lo ponga. O sea, yo tengo claro que que que **** es TEA. Lo tengo muy asimilado. ¿Qué hay veces que lloro? Sí, sí, yo sé el el sentimiento sigue estando ahí, o sea. Pero ya me he hecho más fuerte y quiero ser fuerte para poder trabajar que **** sea un niño completamente autónomo y que el día de mañana pueda tener su propia vida.

Es muy bonito esto que estás diciendo. Creemos que los padres sois un pilar fundamental para estos niños. ¿Cuáles crees que son las necesidades que puedes tener como madre de niño TEA?

Puf, necesidades. La que yo creo que es la mayor necesidad que puedo tener como madre de niño TEA es el tiempo. Realmente un niño TEA ocupa mucho tiempo. Y recursos, claro, o sea, realmente las terapias son caras. Entonces, tampoco te puedes permitir todo lo que te gustaría. Bueno, tienes que escoger, nosotros de momento tenemos suerte de que claro, **** tiene 3 años y todavía está dentro del CDIAP, pero ya nos han dicho que a los cuatro esto se acaba y entonces, si tú quieres que tu hijo haga terapias, pues te las tienes que pagar. Aparte del tiempo y el dinero, otras necesidades que puedo llegar a tener. Más que puedo llegar a tener son otras

necesidades que he tenido y (.) que creo que que seguramente sigo teniendo. Es la información La (.) el saber, el saber. Yo entiendo que los niños no vienen con un libro de instrucciones debajo del brazo y que debemos aprender como padres a a saber llevarlos, es decir, nadie, nadie te explica cuando tienes un hijo, pues mira esto cuando dice, implica que quiere agua, no. O sea, es algo que bueno que vas aprendiendo tú con el niño tal cual el niño va creciendo. Pero sí que los niños con TEA pueden llegar a tener un pequeño libro de instrucciones. Si yo no me hubiera informado... porque llega un punto que dije que no quería leer nada más, pero yo a la psicóloga un día que le dije que necesitaba que me dijera cómo, cómo hacer. Porque yo no sabía cómo hacer que mi hijo me mirara a los ojos. La verdad es que estoy muy contenta con la psicóloga de *****. Y me ha enseñado mucho. Pero es que no sé hasta qué punto es su trabajo. Porque es que al final estamos hablando de sesiones de 3/4 de hora semanales. Que si pierde conmigo media hora con mi niño está 1/4, entonces no, no dan de sí esas sesiones.

Bueno, ya me ha respondido también a la siguiente pregunta que te iba a hacer, porque era cuáles eran las necesidades que tiene tu un niño TEA, ya me has dicho económicas, me has dicho médicas, ¿no? ¿Y a nivel social? ¿Tú crees que hay alguna necesidad?

Sí, claro, mira. Esta sociedad no, yo no creo, no creo que esté preparada para para poder atender es que atender tampoco, porque tampoco quiero que lo atiendan. Quiero que los tengan en cuenta, esa sería la frase que los tengan en cuenta. Te voy a poner un ejemplo (.) yo este año fui a... bueno, era para Santa Tecla. Yo el folleto me lo leo, me lo releo, me lo vuelvo a leer buscando actos donde no haya petardos, ***** no soporta los petardos. ***** lleva auriculares cuando hay mucha gente porque los auriculares le hacen que él esté un poquito más en su mundo y entonces no se estresa tanto. Total, que yo busqué y busqué y busqué y busqué y al final encontré. Un acto donde supuestamente salían gigantes y cabezudos que a él le encantan y no había petardos. Y bueno fue el único acto que encontré, es decir, un acto en todas las fiestas en la Tecla, donde no hay petardos. ¿Cuál fue mi sorpresa? Que claro, para ir a estos sitios tienes que llegar antes porque si no, no encuentras sitio. Y la sorpresa fue que en el acto anterior a ese acto había una traca. ***** entró en pánico. Y ahí es donde vengo, socialmente la sociedad no permite ser un niño TEA, si eres TEA te quedas en tu casa. Eso me da mucha rabia, hay una cosa que se llama respeto. ¿Por qué no podemos hacer actos sin petardos? ¿Cuál sería el problema?

Pues la verdad es que sí tienes razón, es decir... Bueno, al igual habría que proponérselo al ayuntamiento, no estaría mal.

Sí, sí, sí, sí desde la asociación ya lo hemos propuesto, pero parece ser que no... bueno, no les debe importar. Somos minoría.

Y entonces ya me has dicho, que un niño TEA necesita mucha atención, necesita mucho tiempo, pero realmente ¿Cuántas horas al día pasas con tu o con tus hijos?

Pues mira. Realmente los niños van al cole, se quedan a comer por conciliación familiar... no hay más. Entonces... pues bueno, los recogemos a las 16:30 h. Y pues estamos con los niños, pues de 16:30 h a 9 que se van a dormir. Y los fines de semana de 9 a 21h, que son las horas que están despiertos. Es decir, es. ¿Bueno, pues como todos los padres, ¿no? Atención, todas las horas que tienes libres al final son para ellos. Vale lo que pasa, que sí, que es verdad, que pues bueno, la tele en casa tiene cabida muy pocas horas porque sabemos perfectamente que ***** no le va bien, pero es que ya no es que no le vaya bien a él, es que a ***** tampoco. O sea, a los niños la la televisión les absorbe el cerebro. Entonces intentamos hacerlos partícipes también de las cosas de la casa, porque es que al final la vida es aprender, aprender a poner la mesa, aprender a ducharse, aprender a vestirse. Y entonces, las horas que pasamos juntos. Lo que queremos es aprender, aprender todos de todos.

Muy bien. Y entonces, tú... ¿No tienes un momento para tí? Algo que te haga descansar de tus responsabilidades como madre.

Sí, sí, realmente. Pues bueno, intento, por ejemplo, por ejemplo, un día a la semana porque no tengo más tiempo, el máximo 2 días a la semana (.) nos lo partimos entre mi marido y yo. Un día va el a la piscina y el otro día voy yo. Entonces, pues bueno. Hay un día que ***** hace piscina, entonces mientras ella hace piscina, uno de los dos nada y el otro está con ***** . Y pues bueno, la verdad es que poco. Al igual sí que deberíamos de divertirnos o relajarnos más, intentamos una vez cada 3 meses salir a cenar como pareja porque también es necesario. Y poca cosa más, Es lo que nos toca ahora, ¿no? somos padres de niños pequeños y pues bueno, pues no hay más.

Y en familia, ¿qué actividades hacéis? ¿Las adaptáis a ***?**

Pues mira en familia hacemos actividades sobre todo los fines de semana. Entre semana es complicado. Tienen una rutina muy marcada, van cansados, el cole cansa mucho. Entonces, pues bueno, el fin de semana, pues salidas con patinete, ir a la playa a hacer castillos de arena, sobre todo en invierno, en verano no nos gusta ir (.) hay demasiada gente y hace demasiado calor. ¿Y que si son adaptadas al niño?, sí, claro. Es lo que te he explicado antes, es decir. Pues yo que sé (.) No hace mucho, en el pueblo de al lado hicieron una fiesta de (.) es que no me acuerdo ni de qué, era una fiesta donde había música (.) yo no puedo ir (.) sea, puedo ir sí solo con ****, con *****, no, porque es que es ir a que pase un mal rato entonces (.) esas situaciones, pues ya las evitamos. Porque la gente te dice, no tienes que hacerlo, que se tiene que acostumbrar. ¿Qué qué necesidad tengo de que de que el niño lo pase mal? ¿O sea, cuál es la necesidad? Pues no. A lo que toca ahora, por ejemplo, que ha pasado carnaval. A mí no se me ocurre bajar con *****, el sábado de carnaval a Tarragona para ver un montón de gente desfilar con las músicas a toda leche. ¿Por qué? Porque es que sé que no le va a gustar, pero en cambio a **** le encanta. Pues bueno, pues bajamos el domingo un ratito y mientras uno veía el desfile con **** el otro se fue a pasear por los alrededores, donde la música pues era más bajita. Y ya está.

Muy bien, veo que lo tenéis todo estudiado. ***, me puedes responder a la pregunta ¿de dónde has recibido la información que tú ahora mismo tienes sobre el TEA?**

Uf, eso es complicado, ¿eh? Piensa que ***** ahora mismo tiene 3 años y 6 meses. Yo empecé a buscar información cuando tenía 12 meses. Mucho tiempo. La primera información la recibes de Internet, gran error. En Internet todo es fatalítico no, no hay, no hay nada que sea esperanzador entonces... Pues bueno, no es la mejor fuente a la que te puedes enganchar. Como te he dicho, lo siguiente fue ir al pediatra que me dijo que que no, la enfermera que me hizo un poquito más de caso, pero que me buscara yo la vida. Y fue cuando acabé en el CDIAP, en el CDIAP sí que me dijeron lo que había. ¿Que había algo que no iba bien? ¿Pero tampoco me dijeron, hay un posible diagnóstico de TEA? Entonces tampoco me dieron ninguna información sobre el TEA. Y yo recuerdo que pues bueno, las primeras sesiones en el CDIAP yo entraba con ***** porque claro, era muy pequeño, tenía 18 meses y yo estaba allí mientras la psicóloga hacía la terapia. Y yo recuerdo que a la tercera sesión le dije, ¿bueno, pero me vas a explicar qué tiene mi hijo? Y ella me dijo, es que yo no lo sé. ¿Es que realmente todavía no sabemos qué le pasa? Dije ya, pero es que yo necesito saber. Yo, yo necesito. ¿Saber qué debo de hacer? ¿no?, y entonces ella allí sí que me explicó que pues bueno, que si se tenía que decantar hacia algún sitio, pues se decantaría sobre a un trastorno del espectro autista. Pero que había mucho que ver porque era un niño muy pequeño y que había que ver si no era un retraso del desarrollo y que ya veríamos porque pues bueno, que no se sabía. Y tal. Bueno a todas estas, pues yo pedí hora otra vez con el pediatra para explicarle un poco. El pediatra me volvió a decir lo mismo, es muy pequeño, no te no te van a hacer nada porque es muy pequeño. Le dije YA.. Pues que ya estamos en el programa, es muy pequeño y no van a poder tratarlo. Nada, porque es muy pequeño, esa fue su respuesta. Ah, y bueno. A todas estas en la revisión de los 24 meses que tocaba enfermera. Se lo comenté, le dije, mira, estamos aquí. ¿Te acuerdas que te dije que(.)? pues sí, al final me lo han cogido y tal. Y le comenté cuáles eran(.) pues mis miedos, ¿no? el hecho de que ***** no fuera nunca independiente y que muchas veces me encontraba en que no sabía si lo que estaba haciendo lo estaba haciendo bien. Su respuesta fue bueno(.) escueta sería la palabra. Y recuerdo que me dijo bueno, es que esto es faena de del psicólogo, yo lo único que te puedo decir es que le prestes mucha atención, que. no abuséis de dispositivos móviles. Pero al final no me dio ninguna información de cómo abordar ese tema. Entonces, pues bueno, al final empiezas a buscarte la vida encuentras, pues bueno, asociaciones (.) pero que tampoco te creas porque llamé al ASPERCAMP y me dijeron, bueno, es que si estás en el CDIAP tranquila cuando te dejen de tratar en el CDIAP ya vendrás. Y yo la chica le dice ya..., pero es que en el CDIAP tratan a mi hijo y yo, o sea a mí, ¿a mí quién quién me informa de cómo debo? Bueno, ellos te dirán. Bueno, realmente al final volví a Internet. Pero esta vez con una búsqueda un poco más... Venga un poco más fiable. Empecé a leer artículos, me compré un libro. Y me he hecho muy pesada con la psicóloga de mi hijo. Entonces todo lo que yo tenía dudas se le acabo preguntando a ella.

Entonces, a la pregunta que te iba a hacer de que si ¿crees que los profesionales de atención primaria están preparados para abordar un tema como el TEA? Tu respuesta, más o menos ya me la has dicho.

Realmente no están preparados, o sea, no tienen ni idea. Lo único que saben hacer es pasarte una encuesta que mi CAP de referencia, pues te la pasan a los 2 años. Con lo cual ***** ya

estaba dentro del programa, ya estaba dentro de CDIAP con 2 años. Y si sale positiva, te derivan. Aparte de eso, no, no están preparadas, o sea yo cada vez que toca vacuna o revisión. A **** le tengo que preparar, se lo tengo que avanzar. Mira, hoy iremos aquí(.) te harán esto(.) y en la última vacuna que recuerdo que la enfermera estaba, estaba preparándola y recuerdo que que le dice ****. Venga, prepara el brazo, pero claro, es que no lo estaba mirando y cuando se giró (.), pero ¿todavía estas así? digo, ES QUE A UN NIÑO TEA, CUANDO LE HABLAS HAY QUE MIRARLE A LA CARA. Entonces, si no tienen la preparación para tratarlos poco me van a poder ayudar.

¿Y tú, crees que faltan recursos a nivel sanitario o de apoyo para poder dar mejor atención a estos niños?

Sí, claro, por supuesto, claro que falta, falta de todo, o sea, el CDIAP te puedo decir que está desbordado y lo que no puede ser es que un niño con 4 años lo dejen de la mano del bolsillo de sus padres, porque es que al final hacen esto ¿Tienes dinero para pagarte terapias? Ese niño podrá o tendrá más posibilidades de de poder de poder encajar más en nuestra sociedad, dejémoslo ahí que un niño que no pueda acudir a terapia porque sus padres no tienen dinero para pagarlas, ¿no?, entonces a nivel de Seguridad Social hace falta de todo y lo del apoyo de de darle apoyo a los padres, es decir, sí, el niño es el que tiene ese trastorno, pero los padres necesitamos atención psicológica. Porque a ti se te viene un mundo encima. Tú necesitas estar fuerte para que ese niño pueda salir adelante. **Cómo lo haces si tú estás hundida... ese apoyo no existe.**

Entonces ¿tú qué consejo darías a otros padres de niños TEA?

Pues mira como consejo les diría que jueguen mucho con sus hijos. Hay que jugar con ellos, el juego sirve para aprender. Podemos jugar a cocinitas, podemos jugar a correr coches, podemos jugar a la pelota. Podemos jugar a un montón de cosas que siempre siempre siempre el niño aprenderá algo. También les diría que busquen algún, algún apoyo tipo asociación. Yo de verdad estoy muy contenta la verdad es que encontré a la asociación de Todosenazul. Y yo no sé si es aquello que dicen, mal de muchos consuelos de tontos (ríe), pero entre unos y otros nos vamos dando consejos. Y piensas, bueno, es que no me pasa a mí sola, entonces, bueno... Y que tengan una una mente muy abierta. Una mente muy abierta, es decir... Que no piensen que su hijo no será feliz, su hijo será feliz, seguro. Pero para que su hijo sea feliz, ellos tienen que ser felices. Y tienen que darlo todo, realmente hay que estar ahí al 200%. Y un punto muy importante que no tengan vergüenza, no nos tenemos que avergonzar de que nuestros hijos sean TEA. Todo lo contrario, deberíamos de estar contentos porque son niños de diez, son niños cariñosos, son niños que realmente hacen lo que sienten y todo sin maldad. No, no nos escondamos, o sea digámoslo y digámoslo con la boca bien abierta, MI HIJO ES TEA. Y SI MI HIJO HACE ESTO ES PORQUE PROBABLEMENTE NO TE HA ENTENDIDO y entonces explícale a esa persona cómo puede hacer para que tu hijo lo entienda. Porque yo o sea le digo, **** te va a crecer la nariz como a Pinocho. **** piensa que esa nariz está creciendo y SI y lo que va a hacer va a ser asustarse y ponerse a gritar. Entonces no le puedo decir eso, pero eso al igual, pues bueno, los que no tienen niños TEA, pues no lo saben. Entonces eduquemos nosotros como padres TEA, eduquemos a la gente a que sepa tratar a los niños TEA.

Bueno, pues muchas gracias por tu tiempo. La verdad es que ha sido una entrevista, yo creo que muy enriquecedora. De verdad que creo que tenemos mucho todavía por aprender. Y darte las gracias de verdad, desearte mucha suerte. Muchas gracias.

ENTREVISTA F2

Hola ****, Te agradezco que hayas encontrado un hueco para hablar conmigo. Esta entrevista es para dar visualización e investigar el conocimiento, la información de la que parten los padres de hijos con TEA sobre el mismo trastorno y su educación en el momento de un diagnóstico o de una sospecha, así como conocer las necesidades de los padres de hijos TEA, identificar qué información deberían de dar los profesionales sanitarios, sobre todo enfocándonos en lo que vendría a ser la enfermería pediátrica. Decirte que todo lo que hablemos aquí es confidencial y que únicamente se va a utilizar para el fin académico del que ya hemos hablado. Y que por supuesto que es anónimo y dar constancia de que hemos firmado un consentimiento informado para poder utilizar esta información en nuestro trabajo. Si te parece, empezamos.

((Ríe)) Si salen en algún sitio y te van a ayudar (.) me da igual

Bueno hemos empezado a hablar antes de empezar a grabar jajaja, ¿me puedes seguir hablando de cómo es **?**

Es el niño más cariñoso, generoso, preocupado por su alrededor, porque todo esté bien, porque él quiere ser(.) que él quiere que todo esté bien y sean todos felices. A él lo único que le importa es que el mundo vaya bien. No lo dice así, pero él, y si la capa de ozono se rompe, nos morimos, pues no. Que la capa de ozono la arreglen mamá a mi dice. O...ponle silicona de esa tuya. Luego es muy generoso, si él tiene un bocadillo y ve que otro nene no tiene, se lo da y él se queda sin. Luego también es muy impulsivo, si quiere comer un cacho de chocolate no te lo pregunta, se lo come. Pero bueno no tiene maldad ninguna ni mucho menos, no sé, para mi es(.) todos los niños deberían ser así.

Muy bien, y ¿qué es lo que más le gusta a **?**

Dragon Ball ((ríe)). Debo decir superhéroes y karate. O sea, es fanatismo fanatismo, papa es Pacat, papa el no sé qué, no sé dónde ha venido Goku, el nosecuantos, se sabe todos los nombres. Las películas de Marvel se saben hasta los nombres y los diálogos de los actores secundarios

Me dijiste que ** está diagnosticado ¿verdad?**

Sí, **** está diagnosticado desde hace un año, ahora tiene 9. Muy tarde porque mamá llevaba desde p4 con 4 años intentando que desde el colegio me demostraran o me mandaran a algún sitio donde yo pudiera(.), no,no,no, la palabra examinar no es la adecuada, pero donde yo pudiera hacer algún tipo de prueba a mi hijo que me dijera si sí o sí no. Y no no, al final fui por privado y cuando cambio de profe que me ayudó. Yo sospechaba desde el minuto uno, mi hijo con 12 meses no caminaba y yo veía a todos los demás correr como locos. Tenía que pasar algo cuando no empezó a andar hasta los 17 meses, entonces dije pasa algo, pero ay que mono es mi bebé, lo tengo bebé más tiempo, y claro cómo era el primero y no tenía con quien comparar(.) es difícil, es difícil.

Y cuando te dijeron el diagnóstico ¿qué te dijeron? ¿** tiene TEA?**

No no, lo primero que me dijeron es que mi hijo era un niño inmaduro y agresivo, esa fue la contestación del EAP para mi hijo en P4, inmaduro, agresivo y vago. La verdad es que utilizaron la palabra perro, pero bueno independientemente de vocabulario que utilicen...la EAP que yo les consideraba en aquel momento pues psicólogos, psiquiatras, psicopedagogos y todos los profesionales del mundo en uno, me dijeron que lo que necesitaba mi hijo era disciplina y unos horarios muy marcados. Y entonces nosotros decidimos(.) **** comía siempre a la misma hora, **** se levantaba a la misma hora... **** los zapatos **** ahora los cordones, todo y así pienso que somos muy estrictos.

Cuando **** empezó la primaria justo acababa de empezar a hablar ¿vale? Y porque mi hijo empezó a hablar ese verano de p4 a p5 y yo le pregunté a la profesora, ¿qué pasa? Y la profesora me dijo es muy inmaduro, pero de agresivo no tiene nada, lo que pasa que cuando quiere hablar con sus amigos, les pega en el hombro para llamarles la atención, no porque quiera pegarlos. Entonces esta profesora intentó durante ese curso, intento , pues , adaptar a **** al resto y no lo consiguió y me dijo que con mi consentimiento se lo llevaba a segundo, y en segundo hacía lo único que le faltaba era ese cambio de chip de pasar de bebé al niño preadolescente eso no acabó primero y fui yo la que dije que quería que el niño repitiera primero, por esa maldad de la que hablábamos porque él ya se había convertido en el bebé llorón, se había convertido en este niño no se entera de nada, el **** es tonto bueno el bullying en estas tempranas edades existe vale. Entonces mamá decidió que **** repitiera.

Entonces en el transcurso de ese año decidimos llevar **** por privado, no teníamos respuesta ni desde el colegio ni desde el CAP ni desde ningún sitio y DECIDIMOS LLEVARLO POR

PRIVADO. El primer diagnóstico fue un retraso madurativo del sistema cognitivo de nivel 3 hoy es decir que mi hijo pues tenía un retraso de unos 3 años. Estamos hablando de que **** en aquel entonces tenía pues 7 para 8 años, pero su mente era de un niño de 3 o 4 años.

Yo recuerdo la pandemia que que no teníamos diagnóstico eh nos mandaban los deberes que que tenían que hacer en casa y recuerdo que mi hijo no sabía hacerlos mi hijo no sabía las letras no sabía que era un punto ni ni una coma cuando se supone que un niño con 5 años hay cosas que ya debe de saber. Yo entiendo que no saben leer, pero sí que reconocen las letras y entonces yo empecé a preguntarle a los demás papás que era lo que hacían sus hijos y empecé ¿oye tu hijo hace esto? ¿oye tu hijo hace aquello? y todos sí sí ya hace tiempo que lo hace, y los números los reconoce y todos me decían que sí en cambio **** no lo reconocía.

En ese momento pues yo me enfadé muchísimo mandé un mail al Consell Comarcal i Ensenyament, con copia a todos, director todo lo que encontré que podía estar interesado en mi hijo, LLAMÁNDOLES DE TODO PORQUE ERA MUY TRISTE QUE YO SIENDO LA MADRE QUE LLEVO SOSPECHANDO ESTO MUCHO TIEMPO, ¡UN MONTÓN DE TIEMPO NO TENGA YO UN DIAGNÓSTICO DE MI HIJO y un currículum adaptado para un niño que debería de estar en segundo que está repitiendo primero y que no reconoce! NI LAS LETRAS NI LOS NÚMEROS! ¡ME LLAMÁIS PARA DECIRME QUE MI HIJO ES UN VAGO, PERO NO ME LLAMES PARA DECIRME QUE MI HIJO NO RECONOCE LAS LETRAS! ¡ME LLAMÁIS PARA DECIRME QUE MI HIJO LE HA LLAMADO GORDA DE PRIMERA A OTRA NIÑA PERO NO ME LLAMES PARA DECIRME QUE MI HIJO NO RECONOCE LOS NÚMEROS!((rabia)) pues... a raíz de ahí al día siguiente a primera hora de la mañana eh, cómo era pandemia estábamos encerrados y todo se hacía mediante internet yo me estaba volviendo loca y pues nada me llamaron del EAP (equipo de asesoramiento psicopedagógico) y me pidieron perdón y me dijeron... mira es que esta misma semana te iba a llegar una carta al colegio...porque la carta está en el colegio de derivación al CSMIJ(centro de salud mental infanto-juvenil) con un posible diagnóstico de TEA. Entonces a mi hijo lo diagnosticaron durante la pandemia y le hicieron las pocas pruebas que le pudieron hacer por videollamada. Pero si si dijeron que vamos que era de cajón.

Cuando salimos de la pandemia, las dos primeras semanas me cogieron al niño y le hicieron más pruebas y salió Trastorno del Desarrollo, no salió TEA. Pues entre el trastorno madurativo y el trastorno del desarrollo yo me fui al ICAS y les dije: SEÑORES DEL ICAS, MI HIJO ESTÁ ENFERMITO ((enfado)), porque en ese momento yo claro pensaba que era una enfermedad. Empezamos a hacerle pruebas, que si genéticas, del sueño, que si un montón y aquí esto no adelantaba, hasta que acabé en Barcelona en un centro privado y allí me diagnosticaron TEA, TDH, Dislexia, Retraso madurativo del sentido cognitivo de 3 a 5 años y trastorno de la conducta.

¿Y cuando te dieron todos estos diagnósticos? ¿Qué se te pasó por la cabeza?

Cuando a mí me dieron un informe de 40 páginas detallado con todo lo que tenía mi hijo y por qué mi hijo tenía esta condición y me explicaron que el TEA no era una enfermedad por fin conseguí que el colegio adaptara un currículum para ****

¿Y tú cómo te sentiste cuando te dieron ese diagnóstico?

Pues ese diagnóstico fue un lloro constante sin parar durante 18-20 días. ((tristeza)) Pero constante porque yo cuidaba a mi hijo y nada más que lloraba, porque además tuvimos que darle medicación para el TDH, es decir para la hiperactividad, vale eso genera unos nervios que él no sabe controlar por el TEA y eso es muy contraproducente porque hay momentos que es TEA y otros que es TDH, pero no sabes dónde está, porque cuando tiene una crisis la tiene de todo a la vez. Entonces lo más difícil fue aceptar que lo teníamos que medicar de por vida por lo menos ahora de momento. Esa medicación ayuda a juntar neuronas y que sus conexiones vayan más rápido y así su sistema nervioso madure y le ayude a la concentración y a que el sistema nervioso pueda funcionar un poco más rápido.

¿Qué pasó en casa cuando os dijeron el diagnóstico?

Pues en casa se empezaron a hacer murales, las piruletas de los sentimientos..., aix que voy a llorar y todo(.), yo creo que las piruletas de los sentimientos fueron lo mejor que inventamos en casa, después hubo un profe que me dijo mira **** ha tenido una crisis en clase, pero tranquila que ahora ya está bien, pero creo que hemos encontrado el modo de saber que siente ****. Le preguntó qué superhéroe era en ese momento y él respondió Hulk. A partir de ese momento **** nos explicaba cómo se sentía a través de los superhéroes, Thor era fuerza, Capitán América era

responsabilidad... Hubo una temporada en la que todo su vocabulario giraba en torno a los superhéroes.

Al tener el diagnóstico de TEA empezamos a comprender y a aprender cómo tratarlo y qué hacer y cómo hacerlo.

La psicóloga nos ha ayudado mucho, tiene la misma desde que empezó, nos han ayudado mucho en Barcelona, nos dieron pautas para los sentimientos, esto para la ira, esta rutina para los deberes, esta para el baño...

¿Y en la familia, como encajaron el diagnóstico?

Papá, no quiero decir una barbaridad, pero papá no quiere aceptarlo, porque es un niño normal, es un niño normal y él no acepta que la sociedad no acepte a su hijo. Entonces, por ejemplo, como **** no sabe utilizar las frases de doble sentido, pero él oye a sus amigos utilizarlas, pues él las utiliza en contextos que no debe... y frases con aspectos negativos las utiliza como positivos o las utiliza sin saber que te va a hacer daño. Entonces a papá, esto, esto no le entra en la cabeza. Entonces papá tiene mucha frustración también..., yo creo que papá también tiene algún rasgo TEA, porque no lo entiendo si no... aunque yo no se lo digo y creo que es la persona que más ama a mi hijo, pero es la persona que menos lo entiende. Lo acepta porque no tiene más remedio, pero cuando pasa algo gordo que tiene que utilizar las técnicas TEA que le llamamos en casa se bloquea también papá. Pero a ****, si le preguntas ¿quién te quiere más del mundo?, te dice, mi papá.

No quiero que nadie piense que es un mal padre, pero hay veces que no intenta ni entenderlo. En cambio, su hermana pequeña que ahora tiene 6 años ella lo entiende y sabe que le pasa a su hermano, y es más detecta a otros niños TEA, ella los llama niños azules porque en el cole un día hicieron una actividad sobre clases de niños diferenciados por colores por ejemplo los rosas eran niños con cáncer, los verdes niños con síndrome de Down i los azules eran los autistas, desde entonces para ella los niños como su hermano son niños azules. Y ella lo defiende siempre.

¿Cuáles son los retos a los que os enfrentáis los padres de niños TEA?

Para mí el reto más importante es construir un adulto funcional. Ese es mi reto, me da igual que sea barrendero o que sea Einstein o que sea Tim Burton, porque me da igual, pero que sea funcional... que sea capaz de conducir, que sea capaz de mantener su higiene personal y su higiene de donde él viva, que a lo mejor pueda vivir un chalet y tener chacha no te digo, que no, pero si no es así por lo menos que sea un adulto funcional. **ESE ES NUESTRO RETO, FUNCIONAL Y FELIZ.**

¿Qué desafíos encontráis a diario? ¿Cómo os enfrentáis a ellos?

Pues, por ejemplo, cuando vamos a un sitio que sabemos que hay ruido llevamos cascos, pero si llegamos a un sitio en el que hay ruido y nosotros no sabíamos que iba a haber ruido y no traemos los cascos... pues te las ingenias es lo que tienes que hacer. Tienes que ser imaginativo porque por ejemplo **** llega aquí con el ruido de la puerta ya se hubiera girado más de 18 veces y estaría esperando a ver cuándo vuelve a salir y así vuelve a hacer ruido. Directamente pues si es un concierto y tan cerca no lo soporta pues nos amoldamos a él y nos ponemos más lejos, nos adaptamos muy bien a lo que él necesita

¿Crees que el diagnóstico o en tu caso diagnósticos os ha fortalecido como familia?

No tiene nada que ver. Yo si me tengo que separar de mi marido, me separaré igual, aunque tenga un niño con TEA. No sé si me explico, siempre hemos ido todos a a una, siempre hemos sido una familia muy unida. Antes de saber que **** tenía TEA, todo era por y para los niños, o sea mi marido y yo nunca nos hemos abandonado el uno al otro, porque sabemos que llegara el día que ellos se irán y quedaremos los dos solos otra vez, pero sí que cuando fuimos a buscar hijos fuimos con todas las consecuencias, si yo hubiera tenido un ápice o el de que uno de los dos iba a fallar como padre, yo no hubiera tenido hijos, pero bueno esta pregunta se va un poco con la maduración emocional de cada persona. Tanto la infancia de mi marido como la mía ha sido duras y eso nos ha hecho ser fuertes y saber enfrentar la vida. La vida familiar es muy bonita, jugamos mucho a juegos de mesa, hacemos muchas salidas de paseos, pero también es verdad que dentro de la familia pues tenemos hándicaps, como los nervios de papi cuando **** hace algo que es demasiado obvio para papá que no debería ser así y él no sabe gestionarlo.

¿Cuáles son las necesidades que tienes como madre de niño TEA?

O sea, las necesidades personales es decir irme con las amigas o tomarme un vino tranquila en la bañera ((ríe)), esas podrían ser las necesidades de cualquier madre. Tengo las mismas necesidades que cualquier otra mujer exactamente igual yo creo que si fuera un TEA más profundo probablemente si tendría otro tipo de necesidades pero yo creo que en mi caso no no

es así. Nosotros hacemos cosas juntos, cosas separados y a veces me voy con mis amigas y mi marido, hay veces que se va con sus amigos, hay veces que cada uno se va con un niño bueno realmente no hay otra.

Bueno tú me hablas de necesidades de ocio y ¿si te digo necesidades de información? ¿de formación hacia el TEA? por ejemplo que me dices al respecto

Es que tenemos a San Google a nuestra disposición ((ríe)) o sea es decir Google nos cuenta todo, si tú entras en Google y eres un poco inteligente vamos a decir así... tú sabes que son fake news y sabes cuáles son las cosas que pueden ser reales o sabes en qué página puedes, de qué página te puedes fiar y de qué página no ,además Google también te lo dice, esta página no es segura, entonces yo veo que información por información la tienes a tu alcance otra cosa es que tú seas una madre...no quiero decir palabrotas... venga va de broma "chochona" y que quieras que te digan de viva voz siete veces, porque la primera no lo has entendido. Eso ya depende, de eso ya no es por tener o por información o desinformación yo más que información creo que lo que nos faltan son recursos porque cuando te dan el diagnóstico y la discapacidad la Seguridad Social te lo da todo, te lo explica todo todo todo de voz y luego ya tú, ya depende de ti donde quieras tú ampliar el conocimiento que que te pueda ayudar a ti y a tu hijo.

Por eso la siguiente pregunta qué necesidades tiene **, me refiero a económicas, sociales, sanitarias.**

Pues somos una familia que tiene una economía normal como en cualquier familia donde trabajan los dos, bueno pago 1000€ de hipoteca y realmente me dan todas las becas o sea que tampoco es que debo tener una economía muy alta más bien tirando a baja, todo y así nosotros cada semana pagamos €45 por la sesión de la psicóloga y ahora nos hemos unido a la asociación de Todosenazul, donde **** allí pues satisface sus necesidades sociales, pues bueno porque te encuentras, se encuentra con niños como él y los enseñan a sociabilizarse en lugares normales como podría ser una peluquería...por ejemplo en el supermercado o jugando con ellos. Estas sesiones pues me cuestan 15€ cada sesión así que bueno necesidades económicas. **** solo en terapia se está gastando pues 60€ a la semana, al cabo del mes son 240€ si a eso le sumas el cole y la extraescolar de kárate pues imagínate las necesidades económicas que puede llegar a tener. Otras necesidades que pueda tener sanitarias bueno ya te lo he dicho antes, nosotros tenemos mutua y es que realmente hemos acabado yendo a la privada porque en la pública pues tampoco encontramos respuesta. Bueno realmente necesidades pues sí, igual que las sociedades o sea estaría muy bien que la sociedad estuviera más informada sobre lo que es el TEA porque por ejemplo mucha gente se piensa que es una enfermedad y no lo es y yo soy la primera que lo pensaba en su día así que yo era la primera desinformada. Por ponerte un ejemplo, por ejemplo por ejemplo él quiere socializarse con niños que no son TEA, entonces los niños están hablando de pingüinos y llega **** y se pone a hablar de vacas, entonces claro que pasa... esos niños lo miran raro dicen y este ahora que viene aquí a hablar de vacas si nosotros estábamos hablando de pingüinos. Entonces claro se encuentran en que no lo entienden y eso es una necesidad muy grande, que él pueda llegar a socializar con cualquier persona, que esa persona sea capaz de entenderlo a él y que él sea capaz de entender a la otra persona. Pero a la larga ya aprenderá que no todo el mundo se lleva bien con todo el mundo.

Bueno a la pregunta que te iba a hacer ahora más o menos ya me ha respondido, pero por si te has dejado alguna cosa te la vuelvo a hacer ¿de dónde ha recibido la información que tienes sobre el TEA?

Instagram, como Pau Pautista, realmente los padres de Pau están haciendo un gran trabajo. La diferencia es que Pau es de altas capacidades **** es de bajas capacidades, porque tiene un coeficiente intelectual de 62, la psicóloga que de cada 3 sesiones que hace con el niño nos hace una nosotros y y de este modo nos ayuda a saber cómo actuar nosotros, no es mira **** vas aquí y que te haga lo que te tengan que hacer no, en la cuarta sesión pues trabajamos un aspecto que el niño tiene que mejorar para aprender a socializar con el resto de la gente y más, más que para que cambie no, es para que entienda que igual que a él le molestan los ruidos pues a otra persona le puede molestar que le diga ciertas frases ¿no?, o que opine sobre algo que no viene a cuento como el físico de alguien... que él sea lo más normal a lo mejor pero para la otra persona pues no lo es entonces durante estas 3 semanas pues trabajamos y pasan las 3 semanas y volvemos allí trabajamos otro tema y pues bueno vamos evaluando con ella ella nos ha enseñado mucho

La psicóloga ¿es de la Seguridad Social o es de pago?

¿De la Seguridad Social? ((ríe)) seguro gratis(.). De pago, de pago como te he dicho antes 45€ la hora y una vez a la semana.

Bueno ya me has dicho que estás en la asociación Todosenazul, aparte de esta asociación ¿formas parte de algún grupo de padres o algún grupo de apoyo?

Mira todo el mundo me ha dicho que me ponga en Aspercamp, porque es una asociación más grande del autismo, pero para empezar hay lista de espera y por mucho que sea una asociación del autismo sin ánimo de lucro cada sesión son 40€. ¡Entonces una asociación así a mi parecer! eh! no te ayuda a nada porque si realmente lo que queremos es ayudar a los niños autistas a que tengan una vida más digna ... pues con ese precio mmm no, no podemos pretender que los padres de niños autistas nos dejemos el sueldo en darles mejor calidad de vida, lo hacemos sí pero no podemos ayudarles lo suficiente. Voy como te he dicho a Todosenazul, que bueno claro Todosenazul, no deja de ser una asociación de padres de de niños TEA que lo que hacen es buscar a gente que haga las cosas gratuitamente. Es cierto que es una asociación más pequeña pero claro la hora de la sesión es de 15€ yo no te sé decir qué diferencia hay entre una y la otra porque yo no estoy en la otra, pero te puedo decir que realmente en esta asociación el apoyo entre padres es muy grande.

Cuando tu viste que ** era diferente, que algo no encajaba qué hiciste ¿fuiste a hablar con la enfermera o con el pediatra?**

Pues mira nosotros fuimos a hablar directamente con el pediatra, bueno nos dijo que había niños que madurativamente eran más lentos y que parecía que nos había tocado uno, pero que no nos preocupáramos que seguro que pues bueno simplemente era un retraso madurativo, que con el tiempo se acabaría corrigiendo entonces como no estuvimos muy de acuerdo con lo que nos dijo el pediatra de la Seguridad Social nos fuimos al pediatra de la mutua, pero nosotros tenemos mutua y bueno el pediatra de la mutua sí que es cierto que nos dijo que él también veía algo en el que el desarrollo de nuestro hijo no no estaba siendo el que tenía que ser, porqué claro tenía casi 4 años y no hablaba. Entonces él nos habló de la de una clínica en Barcelona y que bueno que cuando fuéramos, que vamos que íbamos de su parte y que allí nos harían un estudio profundo y que darían con lo que le pasaba a ****

Entonces bueno finalmente en Barcelona, fue cuando nos dieron todos los diagnósticos desde el de TEA, hasta TDH, todos y con esos diagnósticos fue con los que entonces sí que fui a la Seguridad Social otra vez para entregarles esos informes y que así... bueno quedará registrado todo lo que tiene mi hijo, porque bueno también lo necesitaba para poder pedir las becas y de discapacidad y todo eso todo eso lo hacen por la Seguridad Social, por la mutua no puedes mover nada pero realmente... la Seguridad Social a mí me decía que me esperara, que que mi niño acabaría hablando. MI NIÑO HA ACABADO HABLANDO, PERO YO CREO QUE HE ACABADO HABLANDO POR LA TERAPIA NO PORQUE ELLOS ME HAN AYUDADO PARA NADA.

Y en ningún momento en una de las revisiones de las que le llaman del niño sano os dijeron que ** ¿tenía un retraso en la evolución? es decir, ¿no saltó ninguna alarma?**

No, siempre nos decían que... pues bueno que era un niño que iba un poquito más lento de lo normal, pero que era porque a él tampoco le interesaba ir más rápido ¿no? realmente nunca nadie nos dijo... oye que al igual deberías llevarlo para que lo miraran o algo NUNCA.

Bueno pues ya me has dicho que faltan recursos a nivel sanitario y de apoyo.

Sí, pero faltan recursos para todos creo yo, no solo para los niños sino también para las familias y para los médicos y para las enfermeras. Realmente yo creo que mucha... ay que no me sale la palabra. Hay mucha ignorancia sobre este tema a todos los niveles.

Tú crees que el sistema sanitario está preparado para tratar con niños TEA o con familias de niños TEA

Yo creo que el que quiere saber tratar a un niño TEA, se informa y es capaz, porque si los padres que no tenemos formación ninguna somos capaces yo creo que si un profesional de la salud quiere saber sabe no sé si me explico. Yo de todos los profesionales sanitarios que me he encontrado puedo decir que el 80% han sabido tratar a mi peque cuando ya ha ido con la tarjeta de niño autista, el problema nos lo encontramos en el momento de diagnosticar o de trabajar la terapia, pero con el trato no tengo queja.

Ya para acabar ¿qué consejo le darías tú a los padres de niños con TEA?

¿Qué consejos? ((ríe)) no daría(.) qué consejos doy. Porque parece que, no sé qué tengo como un imán para las mamis que creen que pues bueno que tienen alguna sospecha. Yo siempre les digo que miren hacia adelante, que miren lo que hace ahora su hijo, no lo que no hacía antes y también les digo QUE SI TIENEN ALGUNA SOSPECHA QUE LAS PRIMERAS PRUEBAS QUE SE VAYAN A LA PRIVADA PORQUE EN LA SEGURIDAD SOCIAL DICIÉNDOTE QUE NO LO VEN SE LOS QUITAN DE ENCIMA Mi niño es un TEA nivel 1, entonces es un niño que bueno

para ellos es un niño normal y yo hasta que no pague no tuve mi diagnóstico que yo ya sabía desde hacía años. Bueno triste sí (.), bueno tampoco sé hasta qué punto es por falta de profesionalidad o es por porque están saturados y eso para ellos es una pérdida de tiempo. Pero está claro que sin dinero(.) un niño TEA no no avanza

Bueno pues muchas gracias por darnos tu visión y bueno espero que tu niño sea sobre todo muy feliz, que seguro que lo es muchas gracias.

ENTREVISTA F3

Bon dia *****, moltes gràcies per voler-nos ajudar per realitzar el nostre treball d'investigació. Com ja saps, aquest treball és per conèixer la informació que disposeu els pares i mares dels nens amb TEA davant d'un possible diagnòstic, a més de saber quina informació haurien de donar els professionals sanitaris, especialment la infermera pediàtrica. A més, informar que tot el que compartiràs amb nosaltres és confidencial i s'utilitzarà amb la finalitat prèviament comentada.

D'acord

Comencem llavors. Parla'm dels teus fills amb TEA. Com són i que els hi agrada?

Tinc un nen amb TEA que té 6 anys i li agrada absolutament TOT. És el més feliç del món, el més content del món, quan es cabreja és el més enfadat del món, quan es fica trist és el més trist del món, i és extremista, per tots els costats. Que li agrada? Li agrada tot. És un nen molt intens, per al bo com per al dolent. Si li dius anem a muntar en cavall, muntem en cavall, si diem d'anar a muntar en bici, muntem en bici. Li agrada tot.

El teu fill està diagnosticat oficialment? Des de quina edat?

Diagnosticat oficialment des dels quatre anys, i amb la discapacitat, des dels 5

I des de la teva sospita?

Deu mesos, però clar, després vam entrar en la pandèmia i allí es va complicar tot el procés.(.) Val, perquè la primera visita a la ONA i al CDIAP va ser a través de videoconferència, val, des de casa, si que és veritat que el meu fill és un nivell 1, i són més difícils de tractar i de diagnosticar, no ho veuen tant clar els psicòlegs o els psicopedagogs, no ho veuen tant clar de dir, bueno, esque ESTÀ CLARÍSSIM. No sabem,(.) no sabem. Perquè per aquí quan li van fer les proves va estar el tall un punt per damunt. Un punt per avall aquell dia i m'haguessin dit que no. Hagués estat igual dins de l'espectre, però bueno segons els seus barems, bueno, pos això.

Quins símptomes et van fer sospitar del TEA?

Bàsicament les meves nebodes tenen un any més que ell, val? I amb un any xarraven molt, i amb dos anys no callaven, no callaven. I pensava, el meu nen dintre d'un any estarà així, es que no callarà com elles, i va arribar als dos anys i gairebé no parlava, no parlava, zero. Ell sobretot ha tingut problemes en el tema del llenguatge, i el tema de la comunicació. Realment els seus punts més febles són aquí, no? Té sis anys, parla molt, però no sap construir frases o no t'entén correctament. Li dius ahir, demà, a la tarda, pel matí, i aquests conceptes no els entén encara, els estem treballant.

Val, i quan et van dir la sospita del diagnòstic, quina va ser la teva reacció?

Bueno, la meva reacció...Jo ja ho sospitava. (.) ja ho sospitava. A més a més, la meva germana fa teràpies a la seva hípica amb nens amb autisme, i ella també va ser una de les primeres que em va dir: "****", te voy a decir una cosa que me parece, esque veo unos rasgos, coloca los muñecos así uno al lado del otro y que no te siente mal". Al qual jo li vaig dir: "Vero, qué me quieres decir, ¿crees que puede ser autista? Ya lo sé" Vull dir que ella també, en tractar amb altres nens amb TEA, ella també ho havia vist. No, al primer moment no vaig tenir una reacció, no em va afectar massa. Sempre sóc de que en el moment sóc forta. Ja quan passa el temps és quan et derrumbes i penses amb el futur, perquè a mi no em preocupa el meu nen sent petit, em preocupa el meu nen sent gran. Si que és veritat que jo el veig feliç, i en veure'l feliç ara mateix, si que em preocupa clar. El porto a teràpies, faig el que hagi de fer, però, ell és feliç, jo vull que sigui feliç, em dona igual que tingui autisme que no tingui autisme. Llavors no em va preocupar massa. El meu home no s'ho va prendre tant bé. Simplement perquè no ho entenia i no ho volia acceptar, deia: "al niño no le pasa nada, no tiene autismo, el niño pues tiene su ritmo, yo también tardé en hablar" i jo vaig dir: "claro, pero a ti no te diagnosticaron, y a él se lo están mirando". Bueno, em lio, m'enrotllo.

Tranquil·la, ja va bé que ens expliquis més coses. El diagnòstic va afectar a la teva vida familiar?

Home, sí. Ha afectat. A nivell emocional meu, d'una manera o d'altra t'afecta. Jo tinc un fill no autista, i un fill que sí, i llavors veus les diferències, però al final ho poso en una balança i que ja em compensa. Però ja m'he liat i no sé que m'havies preguntat.

Si t'ha afectat a la vida familiar tenir un nen amb TEA.

Val, a mi el que sí m'ha afectat, és amb els meus familiars directes, amb qui més relació tinc, com amb els meus pares. Amb els meus pares sí que m'ha afectat, perquè ells no saben com tractar-lo. Ell és un nen molt funcional, i si vols parlar amb ell i està allí, d'esquena, i si li dius que vingui i s'assenti a la taula, ell no ho farà, osigui, has d'anar fins allí a dir-li "Leo, vamos a la mesa", ell vindrà. Doncs meus pares això no ho saben fer, no ho entenen, tenen com a por, i així

com amb el meu fill gran es van volcar totalment, pues, esque han passat totalment. Això si que m'ha dolgut. Val? No, no, tu ho veus que a lo millor es queden amb els nens de la teva germana i quan li dius al meu pare de quedar-se amb ell, diu "Uf, hay Pris". Ell és un amor, eh, esque si el coneguèssiu us enamorarieu d'ell, eh, perquè és un amor. Però bueno, ells, bueno cadascú és com és, no es pot culpar tampoc, però a mi com a mare em molesta. Jo quan començo, no paro de plorar ((plora)) (.). Si que és veritat que el meu home al principi ha hagut conflictes, val, i avui dia encara li costa a n'ell, no que no ho tingui assumit, ho té assumit, li costa a vegades el com tractar-lo "tio, Pepe, así no se lo digas al niño, o sea hay maneras de decírselo, a él todo le afecta mucho, si le regañas a él le afecta multiplicado por diez". Si que ha afectat, CLAR QUE HA AFECTAT, ha afectat també perquè jo veig coses que no m'agraden o que crec que no estan bé. O sigui que al meu fill o se l'ha de tractar com si fos un malalt ni res, simplement un tracte, sobretot les persones més properes. A més a més, em dona igual, cadascú a la seva casa i ja està. Bueno, pos això.

Bueno, la següent pregunta és: quins creus que són els reptes als que s'afronten els pares dels nens amb TEA?

Jo crec que tots els pares tenen preocupacions, i tots, em, ens afecta que tingui amics, que no pugui tenir amics, que sigui, que hagi inclusió, no? que sigui acceptat per la societat, pels seus companys de classe, però jo crec que el que més et preocupa, que tu vas a pas a pas, és el que t'he dit abans, és el dia de demà. Si també podrà, doncs tenir una autonomia que no depenguin només de tu, suport per part meva si que la tindrà, no sé per on tirarà, però, és una preocupació evident de totes els pares. Intentem ara que són petits que aprenguin, que aprenguin i que aprenguin per a que el dia de demà, jo no estaré, i jo vull que sàpigue sobreviure en la vida, i que sigui feliç suposo. Com ja t'ho he dit, des del meu punt de vista, que sigui feliç, per mi, em dona igual si té Ipad, si té cotxe, si té casa, em dona igual, jo vull que sigui feliç amb el que tingui, i que no, doncs això, ja està.

Val. Com viviu els desafiaments als que us heu d'afrontar com a pares d'un nen amb TEA?

Bueno, "pues con dos pares", no queda altra. Vull dir, que nosaltres els pares, els notes fills són el nostre motor també. Vull dir que si no fas per ells ficar-te dura i forta, no ho faràs per ningú. Pos ho afrontes cada dia amb treball, treball i treball. Constància. A vegades, crits, perquè veus que ja no pots més, vaig i peto, i hi ha vegades que petes, i ja està, però també has de petar de tant en tant ((riu)). Perquè és més estrès, si ja tenim amb la vida un poc de estrès, doncs quan tens un nen amb dificultats o qualsevol tipus de trastorn, pos encara pot generar... i poc suport al teu voltant, pos això encara et genera molta més ansietat i bueno, ho gestiono respirant, fent ioga i intentat superar el dia a dia, un dia més, vinga ((riu)).

Creus que aquest diagnòstic t'ha enfortit com a persona?

Si, a la força, si, si. M'ha enfortit i m'ha fet veure un altre món que jo no coneixia. Jo estic treballant amb nens amb autisme. Qui m'ho anava a dir? Sempre he tingut la vocació de mestra, però bueno en el seu dia no ho vaig poder fer, i bueno doncs ara intento aportar el meu granet d'arena. Si puc millorar una mica la qualitat de vida d'aquests nens, doncs mira, osigui que si, m'ha enfortit, com he ensenyat i com continuen ensenyant-me també.

Quines són les necessitats que pot tenir un pare i mare d'un nen amb TEA?

Les necessitats, espai per tu, espai amb la teva parella de dir de desconexió. Un dia a la setmana, una hora a la setmana anar al cine amb la teva parella, anar, no sé. Jo també et dic que jo no ho faig perquè tinc també dependència amb el meu fill, val? O sigui, em sento la pitjor mare del món deixar-lo per fer jo algo per a mi. Que no hauria de ser així, sóc conscient, ho sé, però veig que ell ho passa tant malament que ara mateix no m'ho plantejo, no m'ho permeto, llavors bueno, si, a vegades et passa un poc de factura amb la teva parella, però, ara mateix el meu fill és la meva preferència, ho sento pels altres.

Quines necessitats té el teu nen amb TEA? Econòmiques, socials, mèdiques.

Bueno ell va al logopeda, va al psicòleg, vull dir, que econòmicament parlant, estem parlant de més de 300 euros al mes. A més a més, està anant a fer teràpia amb cavall i no va amb la meva germana perquè com ja me la coneixo, hi ha confiança i tal, llavors la sessió no és lo mateix. Clar, el meu home el porta els dijous, demà, a Montblanc. Són 35 euros més a la setmana, o sigui són 140 euros més. Vale? Apart que ahir va trencar uns pantalons, no sé si això compta ((riu)). Pos no sé, suposo que uns 450 euros al mes, només amb teràpies i coses d'aquestes, si.

Quantes hores al dia passes amb el teu fill?

Dos. Passo una hora al matí, que el deixo al cole, i arribo de treballar a les 20.30h, i a les 21.30h el poso a dormir. Val, això és algo que també m'està costant molt. El cap de setmana estic anant

a Barcelona, bueno acabo aquest dissabte, un curs de director de lleure, llavors, ens veiem, bueno, un dia i mig.(.) A mi m'agrada eh la meva feina, però clar, m'està, clar jo estava acostumat al nen de què jo treballava pels matins, el deixava al cole, després el recollia, passàvem la tarda junts i podia encarregar-me d'ell. Ara el meu fill arriba a casa i es posa amb la tablet, perquè no hi ha ningú que estigui amb ell. Val? i a vegades això també, jo estic aquí treballant per ajudar a aquests nens, però estic deixant de banda el meu ((plora)).

Bueno, és veure la vostra visió de les necessitats que té un nen TEA, que és el que estàs dient, necessita més atenció que el nen normal i la conciliació familiar amb feina no és el que més ajuda. Per tant aquí tenim una necessitat bastant marcada.

Exacte. El que passa que la meva feina és impossible fer-la als matins perquè els nens estan al cole, i quan porten els nens els pares és a la tarda, saps? Llavors t'has de posar en una balança, no, què faig, segueixo per aquí o no? Pos això, dos hores al dia.

Fas el que pots.

A més ell menja al menjador, vull dir que al migdia no el recolleixo. Ell a casa no menja gairebé res, és molt mal menjador, en canvi al cole és dels que més menja. Menja de tot, variat. Apart de què tinc la beca, però no és només això, em dona igual la beca, encara que tingués la beca i el nen tampoc mengés, i bueno m'interessa perquè és un nen molt primet, molt fràgil, sempre amb bronquitis, sempre amb coses, i m'interessa que l'alimentació sigui mitjanament bona.

Quines activitats realitges per tal de relaxar-te i poder descansar de les teves responsabilitats com a mare d'un fill amb TEA?

Eh... Mentre que frego els plats o engego la rentadora, Netflix, tablet, cascos, i Netflix bàsicament perquè intento fer ioga però al final mai en puc fer, el diumenge a la tarda si puc, és molt poca estona. O sigui que bàsicament, això, veure Netflix compta com a activitat, doncs aquesta és la meua ara mateix. I és mentre faig altres coses, vull dir, vaig a fer el llit, m'emporto la tablet i ho vaig fent així, sinó no veuria ni la tele ((riu)).

Quines activitats realitzeu en família?

Molt poques. Bueno, anar a tres toms, el meu home està ficat en aquest món i tal, pos jo, anem als tres toms. A lo millor diumenge sortim amb el carro tots junts, no ho sé, però poques, ara mateix molt poques. Si que és veritat també que vivim al camp, llavors algun cap de setmana doncs almenys algun dia, dissabte o diumenge, fer una mica de barbacoa allí, al solet almenys, senta bé. Idees en tenim moltes, eh, no et pensis que no en tenim, anem de càmping, anem aquí, anem allà. Però és això, no tens temps, o no pots o sempre passen coses i bueno, no faig res, no? I... doncs això. Ara que ja comença el bon temps, si que surto a passetjar amb els gossos, però poques, molt poques.

Val. D'on has rebut la informació que tens sobre el TEA?

Com l'he sapigut?

Si, com l'has tret. qui te l'ha donat.

Google? ((riu)) amb el google al final som més autodidactes no un poc?, agafes per aquí, agafes per allí, preguntes per allí i... doncs això, internet, internet, allí es d'on més informació agafo, on més, si, si.

Val, i per part de la infermera, alguna vegada havies rebut algun tipus d'orientació?

Res, ZERO

Al nen el portes a la seguretat social?

Si.

I a les associacions de nen sa, en cap moment...?

I això de les associacions de nen sa què és?

Bueno, són les revisions.

Ah les revisions, val. Mira, l'acabem de fer fa un mes.

Si que és veritat que et va agafar la pandèmia, per tant les revisions fora, però, la dels tres, potser ja no estàvem en pandèmia? Als tres anys.

Als tres anys estàvem amb pandèmia.

Però als dos llavors no.

No.

I en cap moment la infermera et va dir si aquest nen va un poc més lent del normal?

No.

Ni la pediatra, no.

I tu no lis vas comunicar les teves sospites en algun moment?

Si, però res. A dia d'avui segueixen sense preguntar-me sobre el tema.

Val, tot i que a la seva història clínica ha de sortir, ja que té una discapacitat, està clar

que surt allà.

Ha de sortir, ha de sortir, però no, no, ells van a la seva, i estic contenta amb aquest CAP, perquè és un CAP més familiar, o sigui és més petit, no com a Tarragona, és un CAP més petit. Però en aquest sentit, penso que és perquè no tenen ni punyetera idea, sincerament, llavors, per no fotre la pota, deuen de dir, no preguntem i ja està. Tenen poca formació jo crec. Però si no hi ha formació amb els professors. Què ha d'haver a infermeria? Ara hi haurà, gràcies a vosaltres ((riu)), però es que és així. Els professors també haurien de tenir més formació sobre el TEA. Cada cop és més habitual que a les aules n'hi hagi algun nen, i llavors els professors no en tenen la formació, llavors, està molt bé ser autodidacta, però al final, ets professor, ets infermer o doctor, i has de tenir formació sobre això. A més que cada vegada és més habitual, no?

És més habitual, si. Tens algun recolzament d'alguna associació?

Si, *Todos en azul*, si, a través de la meva germana que també feia teràpies coneixia a *Todos en azul*, vam coincidir un dia, vam començar a parlar, quan jo els vaig conèixer encara no sabia que el meu fill tenia TEA, eh. Vull dir, ha sigut per casualitat.

I com et vas ficar dins de *Todos en azul*?

Pos, et dic el com. Han fet tres casals d'estiu de l'autisme *Todos en azul*, i en el primer, el ***** que és el president, li va dir a ma germana que portés al seu fill als ponis, perquè els nens del casal poguessin interactuar amb ell i tal. I la meva germana em va dir, no aniré, voldràs anar tu i *****? O sigui ens ho pagaven. Era un mes de juliol, doncs 4 dies, un dia a la setmana, i molt bé. L'any següent ens ho van tornar a dir si volíem tornar. Llavors, el meu home que és molt d'interacció social, va fer una mica d'amistat amb el ***** i bueno, allò que et vas coneixent, i al tercer casal, que va ser l'any passat em va dir el ***** si em podia venir de monitora, i vaig pensar, perquè no, hi ha que provar coses noves. Jo ja tenia al meu nen diagnosticat, ja sabia de què anava, però els grups dels nens que anaven no era el grup al que estava acostumada. I quan va acabar el casal l'any passat, em van pillar ell i l'altra noia, la ***** que els hi va agradar molt com vaig interactuar amb els nens, que soc carinyosa, que em faig ràpid amb ells, eh, bueno. Idees, idees de fer contínuament coses, no d'estar allí sentada, a veure què passa, a veure si es maten els uns als altres. Que els hi vaig agradar, simplement, i ja està, sense tenir cap tipus de formació, i em van proposar de treballar al centre. Al centre treballaven dos psicòlegs, però es veu que no estaven contents perquè no feien res, o sigui no feien res, a la tarda tota la tarda amb l'ordinador mentre tens als nens allí, i l'associació no és el que volia, el que volia era interactuar amb els nens, pos vinga, si no pinta, pos bueno intentar que pinti, que li llencis la pilota, tot a través del joc, i va ser així, a través del casal els hi vaig agradar i ja porto 7 mesos allí. Formant-me, jo he anat fent cursos online, sobre l'autisme, sobre això, sobre lo altre. No som psicòlogues, no som terapeutes, simplement doncs acompanyem a l'infant.(.) Al final si que faig, perquè clar ***** té dos nens amb autisme i ens ho diu, ell ha anat a molts llocs a fer teràpies, i ens diu que som pesades en què no tenim la titulació, diu, no la tenim, és veritat, però que està fart d'anar a llocs i diu que nosaltres fem coses pels nens, és això el que necessiten, fer coses. Ara això, ara lo altre, ara la psicomotricitat fina, ara la interacció social, ara la relaxació, ara anirem a intentar gestionar la frustració quan perds a un joc o quan tal, i que no parem de fer coses. Llavors, clar, almenys tenir algo, clar estic treballant a un lloc, però almenys he de tenir un mínim de formació. Si que tinc el de monitor, director de lleure, però al final, vull

més. A mi m'ha agradat sempre ajudar, sempre m'ha agradat. Si puc ajudar un poc millor, pos millor, doncs això.

Creus que els professionals de l'atenció primària estan preparats per abordar un tema com el TEA?

No, no, ALMENYS LA MEVA EXPERIÈNCIA ON HE ANAT, NO. Si que és veritat que quan he anat al Pius, a l'hospital, quan he anat a urgències és diferent, estan més conscienciats, quan els dius "el meu fill té TEA", quan fan el triatge, directament... No té la targeta, però bueno, a l'historial surt. A veure, no és un Urgències del Joan XXIII, no és unes urgències d'un hospital tan gran, però bueno, en aquest sentit a les urgències si que han tingut més mirament, val, aquí al Pius, si, potser et diria, però a l'atenció primària no, i el pediatre el que menys. Si, si, el nen aquí, i ella li diu d'esquena, obri la boca, i jo em quedo així com si li dius a ell, possiblement t'obrirà la boca perquè el meu fill t'entén i et parla, però clar, si li dius mirant la paret, doncs al igual no t'obri la boca. Si li has de dir algo dirigeix-te a ell, no et dirigeixis mirant al paper o a l'ordinador. No hauria de fer això. (.) Pos això.

Creus que falten recursos a nivell sanitari o recolzament per donar millor atenció als

nens amb TEA?

SI, evidentment, TOTALMENT. Per començar, el CDIAP no hauria d'acabar, aquí a Valls acaba als 5 anys, però segons del lloc d'on siguin, acaben als 4 i fins i tot als 3. Per tant, la saturació hauria de ser el primer que s'hauria de controlar. S'hauria d'aportar més recursos al CDIAP i als centres de nens amb necessitats especials, i no sé, aquesta gent, et deixen en la mà de déu, perquè no pot ser que et donen hora de 4 mesos en 4 mesos. A banda de, si que hi ha la beca MEC, que paguen una part, que a mi no m'arriba, Si que tens ajudes econòmiques, però al final, te la guardes per a ell, perquè per al dia de demà, què? Pos si, si li puc fer un raconet, i bueno, això que m'han donat per a ell per a la discapacitat, ho guardo allí, per a ell. Pos si, fan falta molts recursos, sobretot aquests.

Bueno, l'última pregunta és la següent: quin consell donaries als pares dels nens amb TEA?

Uf, pos així en general, pos que al final, si fos religiosa, li diria que ha sigut beneït, per una criatura, que és transparent, al final, almenys, esque són nens que al final, no tenen maldat, com t'ho diria jo. Bueno, a lo millor no és un neurotípic, o allò que t'esperaries que fos el teu fill, però al final és un nen que si li dones amor, al final te'l tornarà, i que són, no són nens normalment mentidors, són sincers, si, a vegades fan mal amb allò que et poden dir, però esque, són purs, per així dir-ho, es com un diamant sense pulir, perquè esque, aprens tant d'ells, i aprens també de tu mateix, eh, a través d'ells.

I als pares que tenen la sospita, quin consell els donaries? On han d'anar?

AI CDIAP, PER A MI EL CDIAP. El fet de formar part d'una associació on pots parlar amb altres pares també ajuda. Es que al final els pares són els primers que han d'estar bé, si tu no estàs bé com a pare, costa molt més ajudar al teu fill, val, i aquí a l'associació, molts cops és una tonteria eh, però tenim un grup de Whatsapp que el cridem *El foro*, i algunes vegades un pare pregunta algo com "escolta, mira, que m'ha passat algo amb el meu fill", i hi ha famílies que et poden contestar, i llavors dius, no estic sol, o jo mateixa, necessitava saber el nom d'un institut que utilitzés el format de projectes perquè una família m'ho havia preguntat, i vaig aprofitar i ho vaig ficar al foro, i em van contestar i ajudar. Bueno, és un recolzament que saps que, que saps que està allí, pos això, que parles amb altres pares que també estiguin amb la mateixa situació que estàs tu, perquè sinó et trobes sol, et trobes perdut. i dius, no sé per on tirat, i si tens una mínima de sospites, quan més aviat comencis, millor, millor, o sigui, jo per mi, com a experiència pròpia, anar al CDIAP, a mi em va anar molt bé, perquè ells des del primer moment, cada setmana, almenys aquí a Valls, a Valls és cada setmana, i a més feia dues sessions seguides, osigui que també crec que sóc una privilegiada, perquè sé que hi ha llocs que és cada 15 dies i tal.

I qui et va derivar al CDIAP?

Doncs mira, vaig ser jo mateixa. També és veritat que el meu fill estava a la llar d'infants quan va començar la pandèmia, si va a la llar d'infants, ell de seguida detecten, eh, els profes de les llars de seguida ho detecten, i normalment et diuen, tira cap enllà. A mi no em va donar temps de què m'ho diguessin perquè va venir la pandèmia, però jo ja, ja havia trucat. Lis vaig dir que tenia aquest dubte, em van donar hora, i ja està.

I tu creus que la psicòloga del CDIAP t'ha ajudat a tu?

A mi particularment, amb aquesta psicòloga, si, però tampoc excessivament. Bueno, almenys és una persona humana. Jo almenys he trobat molta falta d'informació respecte el què s'ha de fer, si he de fer una cosa o l'altra, el dret que tinc a les ajudes, el dret a no pagar els medicaments al teu fill, o sigui, no hi ha informació, t'has d'apanyar. (.) Si que és veritat que ella si que em va ajudar una mica perquè ella si que em va dir, ara farem això, ara tramitaràs la discapacitat, ara tal, i a les sessions, ella em deia, tu fes això a casa, i sempre m'ha donat consells, prova això altre, en aquest sentit, el CDIAP d'aquí de Valls i les psicòlogues estic contenta, perquè realment, si que, no notava que anava, sortia i no res. no, notava un interès, i ganes de ajudar-me i jo ajudar-lo a ell. EN AQUEST SENTIT, SI. De fet aquesta psicòloga que es va ficar a un centre privat anomenat Garbí, el qual és un centre de psicologia, logopèdia, i ara anem allí a n'ella. Vull dir, que si. Però per part d'infermeria i pediatria, res. És més, vaig haver de dir "escolta, m'han dit que hi ha panyals que puc adquirir-los de manera gratuïta", i em va dir: "ah, val, diga'm el codi dels panyals i et faig la recepta."

I no es va preocupar en cap moment de què el nen portava bolquer quan ja no tocava?

No, li és igual, directament li era igual. Llavors em va dir, "ai, porta panyal encara per dormir?" i li vaig dir, si, i em diu "ah val, bueno, dona'm el codi i t'ho faig", i també em va dir "al mercat també tens panyals que li van bé de talla, ja que el teu fill està molt prim". I vaig pensar, si ja té

6 anys el meu fill, ja no hauria d'utilitzar panyal, els fa servir perquè té un trastorn, que això li passa a molts nens, val, no només a un nen amb autisme, però és igual, és dir, val, et faig la recepta i no pagaràs els panyals. Perquè jo estic pagant panyals, que si que és pel trastorn del meu fill, sinó ja faria 3 anys que suposadament ja no fariem servir bolquer. Ni això, ni tan sols això.

Tu creus que la infermera pediàtrica tindria que estar per ajudar a aquests pares a aprendre a com tractar al seu fill?

Home, PERQUÈ NO? Perquè al final també és salut mental, jo crec que sí. Jo clar, potser no m'he plantejat mai el tema de dir, no m'han fet cas a la seguretat social, com a molt et manen al neuropediatra, com a molt, i ja està. Però clar, estaria molt bé, igual que hi ha una llevadora que està allí per a formar-te i guiar-te durant l'embaràs, doncs, si si hagués una infermera que esgués allí per ajudar-te i guiar-te almenys els primers anys de la vida del teu fill, escolta, pos sí, ho veig molt necessari i imprescindible, perquè no et trobis perduda com hem passat tots, esque clar, hauria d'haver algo que et guiés i t'ajudés.

ENTREVISTA F4

Hola ****, T'agraeixo que hagi trobat un moment per parlar amb nosaltres. Aquesta entrevista és per donar visualització i investigar el coneixement i la informació de la que partiu els pares de nens amb TEA sobre el mateix trastorn i la seva educació en el moment d'una sospita o diagnòstic, així com conèixer la necessitat dels pares/ familiars de nens TEA, identificar quina informació tindrien que donar els professionals sanitaris, sobre tot enfocant-nos en la infermera pediàtrica. Dir-te que tot el que parlem aquí és confidencial i que únicament s'utilitzarà pel fi del que ja t'hem informat. Per suposat es anònim i donem constància de que hem signat el consentiment informat per poder utilitzar aquesta informació al nostre treball

Val, doncs començarem parlant una miqueta de la teva vida. Quants fills tens?

Tinc un nen TEA

I com és? que li agrada?

Es diu ***** i té 5 anys i és molt molt molt alegre. I molt, encara que no ho sembli, és molt sociable. Li agrada molt, sobretot amb els adults amb els nens socialitza molt (.) passa és que bueno, a vegades no li fan cas, però sí, i és molt, molt, molt molt carinyós. Li agraden molt les lletres i els números i jugar li encanta.

Quin grau d'autisme té ***?**

Bueno, a nosaltres ens han dit que era allò TEA 1.

Està diagnosticat ja o encara no?

Sí, sí, té un diagnòstic una discapacitat, la dependència ho té tot.

Molt bé. I quan et van dir? o quan va sospitar?

Quan era quan era bebè, quan era bebè, ja ho vaig veure que(.) hi havia alguna cosa que no quadrava, jo soc mestre vale, encara que ara no ho faig, però (.) saps allò que clar ja quan estudies ja tens nocions de diferents coses, quan era molt petitet allò que diu (.) fa coses que o no fa coses que(.) llavors bueno quan va entrar al cole clar no parlava, no, no mirava no? lo típic i llavors el van enviar a ONA.(CDIAP)

I quan et van dir el possible diagnòstic?, perquè aquell moment és un possible no?

Bueno, doncs al principi no em deien res. Només pues anàvem allà cada dilluns... amb mi no sé què, no sé quantos, llavors ara fem el consentiment per fer aquestes proves(.), ara li farem això, li farem lo altre, i quan ens van agafar ens ho van dir directe.

I què tal que va caure aquest diagnòstic?

A mi com com una gerra d'aigua freda. I això que ja m'ho imaginava. Ella, la noia aquella es va sorprendre perquè diu clar, jo pensava que tu al ser mestre ja t'ho imaginaries. Sí, m'ho imaginava, però no és el mateix imaginar-ho a que t'ho diguin, però també et dic que vaig plorar moltíssim. Aquell dia no vaig poder anar ni a treballar, eh? Però no perquè el meu fill fos TEA, per la societat. O sigui a mi que ell tingui una condició un altre més igual.

Perquè és el meu nen i me l'estimo igual i ell continua sent el mateix que des de que va néixer.

Però la societat es el problema que jo veig.

Molt bé. I en la vida familiar com va impactar el diagnòstic?

Bueno, aquí els meus pares, els pares, els seus avis no, jo crec que no(.). A vegades no sé si no ho volen veure o ho volen com que es volen tapar els ulls i no volen saber que que té aquesta condició. Muns pares tampoc ho entenen molt però(.), em van preguntant, com i això, jo això, ja això i (bufa) el papa principi li va costar més en en realitat les mamas sempre són les que tiren més del carro (riu). Llavors ell sí que al principi li, no sé és que és com que a mi em va afectar molt des del principi i vaig buscar moltes vies de d'informació, ell no, ell com que va quedar com (.)jo crec que va quedar que no sabia què fer i es va quedar allà en plano i però bueno, poc a poc, cada vegada millor. Si que a vegades costa, perquè és difícil. És difícil, però palante palante, els meus als meus germans també, o sigui, súper bé, els meus nebots li vam dir i super bé. De vegades em pregunten, tita y... ¿esto lo hace porque es autista? I jo els hi dic, si carinyo si o sigui que super bé. En realitat bé, és difícil, però ho portem bé de moment. és patir, quan sigui una mica més gran ja veurem... (riu)

Quins creus, que són els reptes als quals t'enfrontes per ser mama de nen TEA? O el mateix ***?**

A veure. És que jo lo primer primer primer és la la informació. O sigui que donen un diagnòstic i te quedas així en plan vale (.) pues busca't la vida perquè no t'informen gaire tampoc. Llavors ja això ja és un "pam" ja et donen a la cara, saps? perquè no saps, no saps per on tirar, no saps per on anar i clar després lo que et deia la societat...Clar les mirades, els cuchicheos, jo tiro

endavant jo, jo el porto tots els llocs perquè crec crec, que si l'amago, no no no, no farem res, anirem cap enrere en comptes de tirar cap endavant.

Llavors, pues, bueno és, és la informació és el (.) és que clar, jo com el veig bé o sigui (.) que tingui això per mi no(.), és un nen com un altre, però els altres no el veuen com ells. Perquè té les seves particularitats

Llavors això és (.)jo crec que és el el xoque aquí.

Vols dir que perquè per exemple, el teu nen aleteja. O té algun estereotip que els altres nens el veuen estrany?

Si ell a la classe, per exemple, s'aixeca i corre, perquè ho necessita a vegades crida, a vegades (.) ara ja no fa tant de moure les mans al cap el mou.

Clar, llavors això els nens el miren com dient (.) a que fa ara, vale, però bueno, com el tenen, com ja fa quatre anys que estan amb ell, ja ho tenen més més assumit, però sí que és veritat que quan està pel carrer a vegades es allò que veus que se'l miren.

O perquè surt corrents (.)Fa coses d'aquestes (.) però bueno és complicat ensenyar-li, reconduir-lo, la frustració també és molt difícil de portar-la. El relacionar-se, per que ell es relaciona pegant...per que no sap com apropar-se i es clar, això també m'ha provocat conflictes de vegades, per que clar em venen es que l'***** m'ha pegat i clar(.)

Tu creus que el TEA té un l'estigma social?

Sí, sí, una miqueta sí. Jo l'altre dia(.) vaig tenir un problema de fa poc i vaig anar a parlar amb la mestra super bé, eh, però clar, l'altre família també (.) Clar, no vull que l'***** per ser TEA sigui el pobrecito tiene TEA no le digais nada, però tampoc vull que sigui tot és culpa de l'***** , vale, perquè juguen a barallar-se clar i ***** té 5 anys, però és que és molt gran(.).Un nen l'empeny i ell no es mou, però si ell empeny el tira al terra, es que te 5 anys però sembla que en tingui 8.

Doncs això aprendre a ajudar-lo a relacionar-se a la frustració. M'està costant moltíssim.

Perquè no sé com fer-ho. No sé com(.) I no sé a qui dir-li, com com ajudar-lo com, com ajudar-lo saps o sigui aquí demanar-li ajuda per saber com portar això.

La pregunta de com encares als desafiaments als que t'has d'enfrontar més o menys ja m'has respost.

Si és que no ho sé. Es que de vegades vaig molt molt perduda. I busco informació lleigeixo molts llibres. El grup de WhatsApp de l'associació de vegades preguntem... com ho faries això?, Però clar son experiències de cada persona i cada nen té unes característiques , el que a un li servirà a l'altre no , llavors es molt difícil , molt difícil, i els professionals doncs clar, l'ONA els envia molt aviat i després et quedes deseparat de la mano de Dios que no saps on anar(.)

És molt complicat. I jo crec(.) Jo crec que jo crec que ara hem d'anar al CSMIJ i (.)es que no ho veig, es que no ho veig, no veig que puguin ajudar (.) Per les coses que he escoltat d'altres famílies i això.

Es que clar , es com avançar-me per que encara no hi he anat , però es que vaig amb(.) peus de plom per que jo crec que no. Jo crec que no se'n sortirem allà, per que no son professionals, són professionals de la psicologia però no estan especialitzats en TEA.

Creus que aquest diagnòstic a tu t'ha enfortit com a persona?

Sí, sí, moltíssim perquè és que he de treure forces de, de sota de les pedres o sigui anar a cada cada dia. Jo sé que cada dia serà un repte molt gran perquè mai sé com s'aixecarà. No ho sé mai. S'aixeca i un dia s'aixeca a super felix, un altre dia s'aixeca que no vol anar al cole, que no es vol vestir, que no es vol treure el pijama. De sobte està bé, de sobte arribem al cole i vol marxar, de sobte anem caminant pel carrer i passa un camion i es tapa les orelles per que diu que fa molt de soroll.

O sigui que mai mai mai sé com anirà el dia(.) m'haig de fer forta he de treure les forces per dir vinga va palante i que ell no ho noti que jo hoestic passant malament perquè tampoc(plora). T'ho amagues , t'ho menges i després quan estic a soles em surt. Plores tot el que hagis de plorar i plorar has de tirar cap endavant i ell t'ha de veure forta.

Quines creus que són les necessitats que pots tenir com a mare d'un nen TEA?

Jo la primera necessitat que em trobo és la falta d'ajuda.

És lo més, tot lo altre(.) és el meu nen jo el conec millor que ningú sé per on tirar, però la falta d'ajuda per a vegades saber com tirar en segons quines situacions es lo que em falta.

L'ajuda és el que pitjor trobo, el que pitjor trobo(.) que faig, on trobo l'ajuda?

I qui creus que te la podria brindar aquesta ajuda?

Jo, clar és que és lo que et deia els papes i les mames d'altres nens...molt bé, però que cadascú cada nen té una particularitat. Jo crec que si hi hagués professionals més especialitzats, potser, potser tampoc ho sé, ens podrien ajudar una mica més(.) però clar(.)

A vegades preguntes als del cole, a veure al cole si que és veritat que estic molt contenta amb el meu cole però els de l'EAP (.), jo els hi pregunto(.) però, jo no trobo cap més solució ni gaire o sigui bueno les seves respostes son(.), si ja ja ho fan aquests nens això. Clar no. Sí, ja ho sé, no, això no és una solució. Necessito que m'aconsellis, que m'ajudis una mica com fer-ho, no?, no que em diguin ...si ja es que aquests nens ho fan.

AIXÒ NO M'AJUDA.(enfadada)

I quines creus que són les necessitats que té el teu nen? Econòmiques, socials, mèdiques...

Ara mateix, així com ajuda econòmica, sí que és veritat que tenim aquesta de la Hisenda de la Seguretat Social.

Però bueno, si t'ajuden, però clar. Ara quan ara començarà a anar a teràpia perquè a l'ONA li ha donat l'alta, la beca no ens la donen per que treballem els dos clar, això és una despesa important.

Perquè clar, si l'has de portar cada setmana, no és, no és, no és econòmic portar-los a teràpia i a més si els portes a un centre a que faci activitats, clar es una despesa molt gran.

Bàsicament tu creus que la necessitat que té el nen es econòmica?

Sí, es que veig que el nen tingui aquesta condició, es que el psicòlegs i logopedes tindrien que entrar directament per ajudar-los, es a dir(.), no que la seva, que les seves possibilitats d'anar a un psicòleg o un logopeda depengui de que suns pares ho puguin pagar, saps el que et vull dir, es que no se si m'explico bé eh (.) Molts nens, jo conec famílies que no poden portar-los per que no tenen recursos econòmics i no s'ho poden permetre i llavors es com a(.) vale, que bien(.) clar i ell ho necessita(.)

I lo altre que m'havies preguntat que era?

Si tenia altres necessitats, per exemple socials o sanitàries?

Si que és veritat que necessita (.) Ell s'apropa molt a la gent, sobre tot als nens grans, a les persones adultes, als de la seva edat no tant... ara després de portar 4 anys amb el mateixos companys comença a jugar amb ells, fins ara ell no jugava amb ningú, ell anava por ahi, amb els adults... però ell vol, el que passa és que no sap com, llavors es frustra molt si li guanyen si(.) vol jugar però, li costa. I a vegades clar, jo allí al cole no se com ajudar-lo, fora al carrer si, però quan esta allí al cole tampoc(.) hi ha gent que els pugui ajudar.

I quantes hores al dia passes amb el teu nen?

Totes les que puc i més (riu), jo cada dia, jo sempre estic amb ell a l'hora d'aixecar-se, a les nits sempre estic amb ell, quan s'aixeca, jo el porto al cole, quan el deixo al cole, ara perquè vaig de tarda però normalment vaig de matí per que vaig a contra torn amb el meu home, el porto al cole, s'ha de quedar al menjador molts dies per que jo surto a les tres de la tarda i llavors ja no puc anar a buscar-lo. Però jo aquesta setmana que he anat uns dies de tarda, jo el vaig a buscar i dinem junts. I totes les tardes que tinc doncs(.), jo tots els minuts que puc passar amb ell els passo.

I per tu que fas per relaxar-te, divertir-te, evadir-te?

Pues poc, la setmana(.), bueno els sis matins al mes que tinc matins (.), de 9 a 12,30, quan el deixo al cole doncs vaig a fer un cafè, llegeixo, faig ganxet... i després a les nits quan ell dorm doncs miro alguna sèrie i també faig ganxet, però si que es veritat que estic molt molt molt amb ell. Però es que penso que ell em necessita.

Si que hi ha cops que penso, potser si que necessitaria un dia per mi, per descansar, per que clar és molt dur, psicològicament els molt dur estar tot, tot, tot el dia(.) es fa dur però no se(.)

I en família quines activitats feu? Les adapteu al ***?**

Nosaltres anem a tot arreu, que fan un cumpleanys, doncs allà que anem, em porto els auriculars i (.) si ell necessita sortir, doncs sortim, si que és veritat que intento anar als parques que no hi hagi gaires nens, per exemple el d'aquí davant solen haver-hi uns 30 nens, doncs no, me'n vaig a l'altre que n'hi ha cinc, per que se que s'agobiarà i per que em fa cosa per que no sé bé com ajudar-lo per que es relacioni bé podem tenir problemes, per que ell vol jugar, però de vegades els altres nens el rebutgen, ell es frustra i és com una bola. Llavors serà un xou i a la nit no dormirà bé (.)

Però fem moltes coses amb ell juguem a globus d'aigua, anem a la bolera... però fem moltes coses amb ell, no vull excloure-lo de la societat.

I ara canviant de tema, d'on has extret tota la informació que tens sobre el TEA?

(riu) A part de lo que vaig estudiar, llegint molts llibres, molts llibre molts llibres.

No has tingut cap professional sanitari que t'expliqui?

No, no per que la noia que ens va diagnosticar era molt maqueta i si que m'explicava coses, però després la van canviar de lloc i ens van portar a una altre i aquesta no.

Però en realitat tot, tot, tot el que he anat recopilant ha sigut llegint molts llibres.

Ja sabem que tens el recolzament d'una associació Todos en azul, però a part d'aquest recolzament algun més?

No, vaig mirar Aspercarn però em va convèncer més Todos en azul, com son tot papes i mamas ens ajudem entre nosaltres.

I creus que per part del sistema d'atenció primària estan preparats per abordar un tema com el TEA?

NO, NO , NO ,NO, alguns si que els i dius (.), vaig canviar de pediatria, començo per aquí, aquell home el tractava fatal, s'ha d'anar una mica més en comte, li has d'explicar primer que vas a fer, en canvi ell no! pa,pa,pa,pa i el que tenim ara molt millor, el seu, li explica li ensenya els artillugis que farà servir i el nen va molt millor ara, però no tenen ni idea (.)

I en el moment que tu vas tenir una sospita, vas anar al pediatra o a la infermera pediàtrica a dir-li jo crec que el meu fill té alguna cosa?

No, no, jo m'esperava que la noia de l'ONA, n'estava molt contenta d'aquesta noia.

No , no , jo em refereixo abans d'anar a l'ONA . En les revisions anuals del nen , en cap moment et van dir, veiem alguna cosa en el desenvolupament que no va com tindria que anar?

Que va, a demés va agafar just al Covid, si que es veritat que jo vaig notar algo als nou mesos o així, però clar després va venir lo del Covid, que no anaves al metge, quan anaves era a urgències per que tenia otitis i pim pam fora

Si però la revisió dels dos anys, en principi si que te la van fer?

Si si, però no em van dir res

I qui el va derivar a ONA CDIAP?

El cole, al CAP no em van dir res

Ho deia per que al llibret del nen sà , que és aquell llibret on apuntem totes les revisions i vacunes ,hi ha un calendari on hi ha uns objectius que el nen a d'assolir a certa edat. Per exemple senyalar , dir papa, dir mama, demanar aigua...

Es que en aquell moment l'*****, em deien, demana aigua? i jo deia si, però com no em preguntaven com la demanava(.) l'***** si volia aigua m'agafava la mà i em portava fins la botella d'aigua, no et deia res , t'agafava i te la portava a on ell volia, clar llavors (.)demana aigua?(.) doncs(.)si, en realitat si. Però com? Si m'ho haguessin preguntat els hi hagués dit ho fa així. No parlava (.) llavors crec que es una falta de preparació per part de la infermera i el pediatra de no preguntar-me les coses correctament , perquè llavors potser se n'haguéssim adonat abans. Tot i que a l'escola ho van detectar molt aviat als dos anys i dos mesos i llavors vaig entendre (.) Ara se per que feia això o per que feia lo altre(.) però va ser per l'escola i per ONA no per la Seguretat Social.

I creus que falten recursos a nivell sanitari per donar millor atenció als nens i als pares d'aquests?

Es que jo no la veig l'atenció (riu) si hi vas(.) es que és la meva experiència. Potser un de cada cinc es empàtic i super bé, però la resta és en plan (.),normal, no veig res que sobresurti de dir, mira aquesta entén de lo que va la cosa.

Algun cop has demanat consell a la infermera pediàtrica o al pediatra de com actuar davant d'una situació amb el teu fill?

Et diuen que no ho saben, que no saben que dir-te, no busco que em donguin una solució , busco que intentin donar-me estratègies no solucions , vull algo que m'orienti si és millor tirar cap aquí o cap allà, per exemple l'***** té una frustració, doncs que em preguntin tu que fas?, i que em donguessin altres opcions de manera de fer que potser m'anirien be, per que clar jo potser faig aquella per que no en se fer una altre(.), llavors busco estratègies no solucions(.)

I ja per acabar, quins consells els hi donaries a altres pares/ mares o familiars en general en el cas de que notessin que alguna cosa no va bé?

Jo crec que si tenen una petita, que vegin alguna cosa petita que vagin a mirar-lo volando, per que com més aviat millor.

I on tindrien que anar?

Doncs això és complicat, per que depèn de l'edat, si són petits CDIAP, si són més grans alguna associació que els pugui orientar

Llavors tu descartes l'atenció primària com a opció?

SI SI , JO LA DESCARTO . Si em diguessis que hi ha un equip especialitzat en TEA , però crec que no existeix, jo no l'he vist mai (riu). Falten professionals que amb això que hi ha que n'hi ha molts de nens i adults i adolescents i que no estiguin formats. | l'ajuda per als pares només la trobem en associacions.

Doncs moltes gràcies per cedir-nos les teves paraules i el teu temps i donar visualització al TEA

ENTREVISTA I1

Hola **** te agradezco que hayas encontrado un hueco para hablar conmigo. Hoy esta entrevista es para dar visualización e investigar el conocimiento y la información de la que parten los padres de hijos con TEA sobre el mismo trastorno y su educación en el momento de una sospecha o un diagnóstico, así como conocer las necesidades de los padres de hijos con TEA, identificar qué información deberíais dar los profesionales sanitarios, sobre todo enfocándonos en lo que vendría a ser la enfermería pediátrica. Decirte que todo lo que hablemos aquí es confidencial y que únicamente se va a utilizar para el fin académico del que ya hemos hablado. Y que por supuesto es anónimo. Dar constancia de que hemos firmado un consentimiento informado para poder utilizar esta información en nuestro trabajo. Si te parece empezamos.

Para empezar ¿Qué aptitudes tiene que presentar un profesional de la salud para tratar con niños y sobre todo con niños TEA?

Uf es que no tiene nada que ver los niños TEA a los otros niños, cuáles son las aptitudes pues la actitud que yo tendría con un niño normal este es el enganche tocar, el cariño el contacto esa actitud yo no la tendría con un niño TEA ya que están un poco más en su mundo, o intentas hablar con ellos y no reaccionan entonces por mucho que yo le diga, yo le explique porque sí que tengo claro es que por ejemplo no les gusta el contacto entonces lo que yo hago con el resto de niños de achucharlos y hacerles cosquillas pues con un niño TEA no lo haría y por mucho que yo les explique pues al igual no me entienden. A veces le digo a las mamás que se lo expliquen ellas porque bueno con ella igual sí que conectan.

Muy bien, ¿tú consideras que la empatía es una característica importante en el ámbito sanitario?

La empatía pues claro, si no tienes empatía no te dediques a este trabajo (ríe) porque muchas veces te tienes que poner en la piel y en la situación en la que se encuentra tanto el niño como sus padres. Depende de la salud del niño los padres están más nerviosos, tienen miedo entonces hay que ser empático hay que ponerse en su piel.

¿Has recibido alguna formación sobre el TEA para poder impartirla en tu centro de trabajo?

Cero, cero, cuando vienen del CSMIJ sí que nos traen un papel y nos proporcionan ese papel que nosotros es lo que tenemos, lo que nos sirve de guía para detectar eso y así saber. Si no te lo miras por tu cuenta, pero (.), no no tenemos más información.

Bueno entonces ni mucho menos vas a saber ¿cuáles son los últimos avances sobre el diagnóstico y el tratamiento del TEA?

La semana pasada me parece que **** mandó un mensaje en la que decía que no se consideraba, ¿cuál era? La que ya no se considera un diagnóstico (.) creo que era el el que antes no estaba dentro del TEA. Ah sí el f, pero no lo entendí mucho porque entonces ya no es una enfermedad tener Asperger bueno perdón un trastorno, tampoco lo entendí mucho porque se dice como que estaba considerado el más leve de los trastornos y que ahora ya no era un trastorno entonces no sé.

¿Qué señales de alerta de lea busca durante la consulta la revisión del niño sano?

Bueno la revisión del niño sano me voy al papel que tengo aquí (.) bueno hay cosas que ya lo sabes, los niños que están en su mundo que no mantienen el contacto cuando tú les hablas ellos, no te escuchan, no les gusta que les toquen o hacen movimientos extraños y repetitivos y entonces me voy a la página de que tenemos aquí, que es un test que se tiene que pasar entre los 18 meses y los 2 años y eso pues bueno se lo preguntas a los padres(.) y si hay 3 factores específicos o otros te sale en la pantalla que tienes que derivar al niño.

Tú me estás hablando de la prueba M-chat, pero y los objetivos que tienen que cumplir los niños a ciertas edades, ¿si no los cumplen los tomáis como signos de alarma?

A ver los objetivos a cumplir en x meses eso lo miras claro (.) Es eso eso que nos sale en la pantalla del niño sano por eso te digo que aparte de lo que se hace en la pantalla del niño vale en ese trocito de edad los niños a los 6 meses tienen que cumplir esto y aparte el CSMIJ nos dice lo otro.

Realmente si los niños no cumplen los requisitos que se le requieren por edad sí que es un signo de alarma, pero claro pueden ser diferentes problemas, pero por ejemplo si el niño pues hace esos movimientos repetitivos y le cuesta hablar bueno, realmente lo que hacemos es derivarlos. Básicamente les doy el teléfono depende de la edad pues el de un centro o el de otro Y poca cosa más.

¿Qué papel crees que juega el personal de enfermería en los equipos multidisciplinares en este caso hoy por ejemplo pediatra enfermera para el abordaje del autismo o sea para detectar el autismo en algún niño cuál sería tu papel?

Pues estar en cada revisión si ves algo raro comentarlo con el pediatra, aunque si me sale directamente a mí, yo le digo a la mamá que llame a este número y se ponga en contacto, no necesito que decirlo al pediatra, es cosa de los dos y yo se lo comento le digo escucha que este niño no lo veo bien pero no necesariamente tiene que ser él quien lo derive, yo le doy el número y ella misma llama o se presenta allí para pedir cita.

¿Cómo colaboráis con el personal sanitario para atender al niño TEA?, es decir ¿sabes que tienes un niño TEA cómo os ayudáis entre vosotros?

Bueno pues es AYÚDAME, en el sentido por ejemplo que haya vacunas(.) pues hay niños que por mucho que se lo intentes explicar no hay manera entonces pues bueno hay que aplacarlos para poder vacunarlos, pues nos ayudamos y después pues bueno a veces si vemos algo raro pero no lo tenemos claro pues hacemos que la otra enfermera pediátrica o el pediatra esté presente en el momento de la revisión y a ver si entre todos creemos que es un niño que hay que derivar o no.

En caso de qué una madre te dijera qué cree que su niño no va bien, ¿qué información le proporcionáis?

La verdad es que he información no tenemos ninguna lo que hago es derivarlas porque vemos algo, aunque hay muchos padres que no lo quieren ver y por mucho que los envíes dicen que el niño está bien y vuelven a venir(.), el niño va creciendo y tú le sigues diciendo que ves algo que crees que el niño necesitará una ayuda o un soporte(.) Pero como ya sabemos que donde los mandamos es específico pues ahí es donde les dan el soporte o eso yo creo(.), entonces claro bueno puedes buscar teléfonos por internet de alguna asociación vale pero son casos puntuales ya que piensas que el otro centro será donde le darán la información que necesita.

Tú derivas a los niños, ¿y los padres de estos niños?

Bueno quiero pensar que allí donde derivamos a estos padres (.) les dan información, pero bueno tampoco lo sé del cierto porque tampoco lo he preguntado nunca y tampoco ha venido ninguna madre a preguntarme. No sé yo pensaba que la información la daban en estos sitios específicos, pero claro supongo que tratan al niño, los padres la verdad es que no tengo ni idea. De todos modos, si me encontrara en esta situación a mí tampoco me cuesta nada buscar esa información para mirármela y yo estar instruida.

¿Pero tú crees que es parte de tu trabajo?

Bueno yo creo que sí ahora que estoy hablando contigo, creo que sí, no lo había pensado nunca pues la verdad es que si te lo pones a mirar doy consejos a niños que creo que están (.) bueno a los padres de los niños que creo que que están malcriados, y por ejemplo a ese sí que le digo que haga esto así o esto asa. Al final es un tratamiento conductual es conducir hacia reducir la conducta. Claro me has hecho pensar yo tengo niños diabéticos y a los padres les doy la información de lo que deben comer, como, y bueno cuál es el proceso para seguir en caso de una hipoglucemia o una hiperglucemia(.) entonces al final bueno al igual damos más información para niños con alguna enfermedad fisiológica y en cambio en el tema mental no estamos nada puestos.

¿Tienes algún niño que se esté tratando farmacológicamente del TEA?

Hoy en día creo que no hoy o bueno o no tengo ni idea, es que yo creo que no tengo muchos niños TEA, bueno sí sí que tengo pero de los que son leves, no creo que se mediquen. Tengo niños que se medican por el TDAH de eso sí que tengo, pero no sé si también tienen autismo

¿Tú crees que tener formada a la familia de un niño TEA es importante para el tratamiento de ese niño y para el bienestar de los padres?

POR SUPUESTO. Si los padres tienen información pueden saber cómo tratar a su hijo o pueden saber cómo hacer para que su hijo les escuche está claro que si ellos tienen información su hijo estará mejor y los padres también.

¿Cómo crees que influye el nivel socioeconómico en el tratamiento de un niño TEA?

Bueno, en el TEA y cualquier otro niño que tenga un problema influye muchísimo, donde hay un nivel económico o alto las posibilidades de que el niño vaya a mejor están ahí, o sea va directo. En cambio los niños que tienen un nivel económico bajo como muchos de los que nos

encontramos en el CAP donde yo trabajo pues no pueden acceder a terapia pagando, entonces esos niños no van a avanzar como otros niños que van a terapia.

¿A qué retos te has tenido que enfrentar tú en el trato de un niño con TEA?

Bueno a la hora de explorarlo hay muchos que (.) pues cuesta. El que tengo es así ya más mayorcito y tenemos que tener mucho cuidado al pincharle porque es un mundo, pero los otros que tengo al igual son TEAS leves y pues no no me encuentro tampoco(.) a veces son más los padres que no los propios niños.

Cuál sería tu reacción si te viene una madre y te dice yo creo que mi hijo tiene TEA.

Lo primero que hago es derivarla a una madre hay que creérselas ella quien se tira más horas con su hijo. A mí me viene una madre y me dice que su hijo es bizco y yo con 10 minutos de consulta no puedo saber si realmente ese niño gira el ojo, eso lo sabe su madre entonces(.) Si te viene una madre diciéndote que cree que su hijo es Tea pues la verdad que derivarla porque habrá que ver si realmente esas sospechas de la madre son reales.

Y en el caso contrario, ¿si te viene una madre que en el colegio le han dicho que probablemente su hijo tiene TEA, pero ella dice que no?

Pues la verdad es que a ver también confío en el profesional realmente los niños en la escuela están mucho, muchas horas, entonces bueno intentaré convencer a la madre para que lo lleve al centro que le toque, para que allí le digan seguro que sí o seguro que no. Decirle que también le pueden decir que no, pero que es mejor mirarlo. Hay muchas veces que los padres no queremos ver lo que les pasa a nuestros hijos y lo vemos normal(.) tienen ese miedo y pues bueno les dices que lo envías pero que a lo mejor no es nada, pero que hay que mirarlo para que nos digan, que seguramente no es nada, pero nos lo dice una persona especializada. Que en caso de que nos diga algo pues cuanto antes actuemos mejor. Pero bueno hay muchos que no van a ningún sitio porque no quieren verlo y esto se queda ahí este niño va creciendo y pues bueno no hay nada que hacer(.)

¿Por qué en este CAP se pasa el m-chat a los 2 años? porque hay otros CAP que no

NO ME JODAS, a nosotros porque nos lo pasaron ellos, la verdad es que antes de la pandemia(.) ahora ya no vienen(.) cada dos o 3 meses venían los del CSMIJ aquí, entonces nosotros hablábamos de tales niños de los problemas que nosotros veíamos en algún niño específico, pero la verdad es que no vienen. Bueno los que venían eran un equipo el EAP, que era un equipo multidisciplinar con pedagogos psicólogos y nos dieron el test este, y nos dijeron que había que pasarlo a los 2 años pero que teníamos que estar nosotros con las mamás porque a veces había que orientarlas un poco a la hora de contestar porque las preguntas son un poco ambiguas, pero no tenía ni idea de que en otros centros de atención primaria no se hacía.

Bueno y ya para para acabar, ¿crees que como enfermera de la atención primaria deberías de poder tener acceso a más formación sobre la neurodiversidad en concreto sobre el TEA?

Hola pues mira después de tener esta charla contigo me he dado cuenta de que no tengo ni idea y que realmente si supiera más podría ayudar más a esas familias que se sienten desbordadas en estos momentos de incertidumbre de un posible bueno de cuando les dicen que al igual su hijo tiene TEA. Me dejas con un mal sabor de boca y te aseguro que a partir de ahora en los cursos estos que nos da el centro donde nosotros podemos pedir qué tipo de formación queremos recibir, pues al igual habría que pedir formación sobre los trastornos mentales ya no para saber en el que y el como para saber cómo tratar con esos niños y con sus familias.

Muchas gracias por dedicarnos tu tiempo y por ser tan sincera.

ENTREVISTA I2

Hola *** te agradezco que hayas encontrado un hueco para hablar conmigo. Esta entrevista es para dar visualización e investigar el conocimiento la información de la que parten los padres de hijos con TEA sobre el mismo trastorno y su educación en el momento de una sospecha o un diagnóstico, así como conocer las necesidades de los padres de hijos con TEA, identificar qué información deberían dar los profesionales sanitarios, sobre todo enfocándonos en lo que vendría a ser la enfermería pediátrica. Decirte que todo lo que hablemos aquí es confidencial y que únicamente se va a utilizar para el fin académico del que ya hemos hablado. Y que por supuesto es anónimo. Dar constancia de que hemos firmado un consentimiento informado para poder utilizar esta información en nuestro trabajo. Hola si te parece empezamos.

Para empezar ¿Qué aptitudes tiene que presentar un profesional de la salud para tratar con niños y sobre todo con niños TEA?

Paciencia sobre todo (.) hombre aptitudes(.), no hacerlos esperar, intentar que esté en el menos tiempo posible en la sala de espera, por ejemplo, cuando hables con él o con ella cuando entré en la consulta intentar que sea él el que dé el primer paso, no abalanzarte por ejemplo ¿no? Porque hay niños que no quieren encontrar el contacto directo o no te miran, bueno van, están en su propio universo entonces si tú te abalanzas es como que estás (.) como me explicó, invadiéndolos.

Muy bien, tú consideras que la empatía es una característica importante en el ámbito sanitario

POR SUPUESTO CIEN POR CIEN EL QUE NO TENGA EMPATÍA QUE SE DEDIQUE A OTRA COSA, cien por cien, la empatía no es una característica no, es una parte que si no tienes no te puedes dedicar a la enfermería es una parte fundamental.

Has recibido alguna formación específica en relación con el TEA en tu lugar de trabajo

NO NUNCA, no, de vacunas de vacunación, de de la revisión del niño sano, pero y fuera del trabajo y fuera del trabajo si te quieres formar tu, sí te lo pagas tú y te lo buscas tú pero en el trabajo nunca se ha abordado ese tema.

Y entonces está claro que no ha sido informada de los últimos avances que hay sobre el diagnóstico y tratamiento del TEA

No no no, que va de hecho hay, té diría que hay pediatras, pediatras entre comillas que llega la edad de qué están viendo de que hay signos que el niño no se desarrolla con normalidad(.) que hay que derivarlos en edad temprana y no los derivan pero porque no tienen ni puta idea pero ni puta idea de cuáles son las señales de alerta del TEA.

¿Cuáles son los signos que tú buscas? ¿bueno estas señales que tú me has dicho durante la consulta?

Pues durante la revisión del niño sano por ejemplo busco el contacto visual directo con los padres, porque a veces pues bueno hay niños que están sanos y que no quieren mirar a un extraño(.) al final tampoco nos vemos tanto como para que el contacto visual tenga que ser directamente conmigo pero, bueno puede ser un niño que tenga según la edad un retraso en el lenguaje no tiene por qué ser autista pero sí que es verdad que el espectro autista hay 1000 maneras 1000 modos 1000 modalidades se puede decir que pues eso es lo primero ¿no? el contacto visual porque pues bueno el contacto físico o pues es que es lo mismo es que hay niños que no tienen TEA y no quieren un contacto físico, pero a lo mejor a su madre sí que le dan un abrazo un beso pero a un extraño pues no, otro signo que miro es por ejemplo que estén enfocados solo en algo que les gusta mucho mucho mucho mucho, por ejemplo y no muestra interés por nada más, por ejemplo teníamos un caso (.) teníamos una niña que estaba súper obsesionada con los dibujos animados, tenía 2 años y cuando sonaba la canción del dibujo animado, conectaba con ese dibujo animado pero no conectaba ni con los padres ni con la abuela y se tiraba todo el santo día con la abuela por ejemplo, pero no decía ni mamá ni papá con dos añitos cuando con dos añitos dicen algún vocablo por ejemplo agua no sé algo más tiene que decir, pero no no la niña decía cómo era ese dibujo (.) bebés bebés llorones y escuchaba la canción y pop y era buscando bueno buscaba a ver si veía el anuncio o lo que fuera o encontrara el el bebé llorón.

¿Conoces alguna herramienta para el diagnóstico del TEA?

Sí, pero se pasa muy tarde, el m-chat, el test de m-chat lo pasamos a los 3 años de edad, pero es muy tarde. Un niño con 3 años si tiene TEA ya tiene que ir a terapia entonces realmente esa prueba va tarde

¿Qué papel juega el personal de enfermería en un equipo multidisciplinar para el abordaje del TEA?

A ver yo sí me encuentro con que estoy identificando a un niño o una niña TEA, en ese momento yo necesito una derivación a un especialista, tengo que decírselo a mi pediatra yo no puedo hacer esa derivación porque tiene que ir mediante un colegiado no mediante un facultativo, pero sí puedo ir al despacho de al lado y decirle esta niña necesita hacer esto y lo tienen que hacer, porque por algo yo también tengo mi papel ahí, mi criterio sanitario y lo tienen que hacer y si no lo hacen pues te tienes que pelear.

En el libro del niño sano hay unos objetivos a cumplir a ciertas edades ¿tú crees que si el niño no cumple estos objetivos puede ser que haya signos y síntomas de alarma de un posible TEA?

No tiene por qué, no tiene por qué, puede haber un retraso en el lenguaje, puede haber un retraso motor, pero no tiene por qué ser un TEA. Puede necesitar un poco de ayuda para el desarrollo, no no tiene por qué ser un TEA.

¿Y cómo colaboráis entre vosotros o sea entre el personal sanitario pediátrico para atender a estos niños?

Pues depende si toca vacunar pues puede ser un show monumental depende de la edad que tenga, yo tengo mordiscos cicatrices en los brazos de qué me arañan o sea(.) yo por ejemplo a veces tengo que aguantar porque las madres, no pueden entre yo la madre y otra profesional se vacuna como todos a la vez haciendo un bloqueo o tenemos que hacer un bloqueo físico ahí por ejemplo, o si vemos que entra por la puerta a un niño con un TEA muy profundo y que tiene la tarjeta Cuida'm que no se puede esperar mucho rato fuera de la sala de espera pues ya entra y lo estás viendo e identificando las mismas administrativas me llaman por teléfono y me dicen ha venido pascualito sube ¿vale?, sí yo tengo alguien fuera bueno dentro de de la consulta y lo estoy atendiendo y a lo mejor viene y están la sala de espera y está agitado o está mal lo que intento hacer es pasarlo a una consulta que esté vacía que ya no estará con los otros niños, ella estará con su madre y pues bueno supongo que estará más tranquilo en un sitio más protegido vamos que tenemos comunicación desde las administrativas hasta con el pediatra pasando por todos lados escalones en los que nos podamos encontrar.

¿Y a los padres de estos niños les dais algún tipo de consejo o de información apoyo?

Bueno ahora está la prescripción comunitaria que se intenta poner, intentas poner en contacto con asociaciones dentro del barrio donde se vive, por ejemplo cuando yo estaba en Torreforta teníamos la asociación de Todosen azul y yo lo digo porque claro se queda muy corto el CAP, el CAP llega donde llega, la información es muy poca o ninguna claro. Si tú a lo mejor no tienes formación no entiendes y no has convivido con ello no tienes ni idea de lo que hay en casa tampoco o de lo que puede necesitar ese niño, pues asociaciones, sobre todo y lo que necesitan los padres claro en los padres nunca nunca se abordan los padres desde pediatría, tendría que ser desde adultos creo yo ¿no?, no o no no sé, es verdad que no se abordan nunca nunca

Si te viene un niño, bueno los padres de un niño que tiene un problema con la comida, por ejemplo, ¿tú les das consejos y apoyo a sus padres por ese problema? Como por ejemplo decirles cómo intentar darle de comer o que intentar darle de comer

Sí claro, al final mi trabajo es orientar a los padres en los problemas que puedan encontrarse con sus hijos.

Entonces si te viene el padre de un niño con TEA y te pregunta ¿cuándo el niño aletea lo paro o lo dejo aletear?

Ostras, me acabas de pillar. La verdad es que no me he encontrado en esa situación, pero en caso de encontrarme(.) Pues supongo que si no hay ningún riesgo para el niño o para ti y lo ves que no está agitado o no sé o está nervioso, bueno supongo que depende del momento. La verdad es que no sabría que responder.

Al final nuestro trabajo es dar consejos a los padres y apoyar a los padres en la crianza de sus hijos, por supuesto no es solo cuando llegas a la revisión, no es solo comida vacuna, son más cosas.

¿Tú crees que es importante que los padres estén implicados en el tratamiento de ese niño?

CIEN POR CIEN, son sus referentes en la vida ¿no? En mi vida mi referente son mis padres y tengo 39 años entonces quién debería recibir terapia son los niños y los padres para saber cómo tratar a ese niño. Vamos que la terapia debería de ser familiar.

¿Tú crees que el nivel socioeconómico de la familia puede tener repercusión en el tratamiento y en la evolución de un niño TEA?

Las familias con un nivel socioeconómico más bajo hoy en día tienen menos posibilidades de que su hijo TEA pueda desarrollar una vida, bueno unas actividades de la vida diaria normales. Mira mi hermano y ya no hablo de sanidad mi hermano es profesor de P3 y tiene 29 niños en clase, de ellos 5 son niños TEA, de estos niños TEA hay 1 que es profundo y no tienen (.)bueno lo que aquí se llaman "vetlladoras", Total que ahora se levanta uno ahora intenta fugarse otro, como no tienen recursos es imposible que esa clase vaya al ritmo que toca por lo tanto a menos recursos peor es el tratamiento.

Está claro que los niños que en su casa ganan más dinero tienen más accesibilidad a las terapias de pago y por desgracia en nuestra sanidad pública la atención que se les da es bastante precaria, es decir o tienes dinero o el niño no tiene terapia.

¿Cuáles son los principales retos a los que os enfrentáis cuando tratáis con un niño TEA?

Los retos son los mismos que con un niño sano. Porque yo con un niño que no tenga TEA, pues bueno intentas conectar, pero si no conectas de una manera conectas de otra y hay veces que el niño viene llorando y que no quiere nada contigo y con los TEA pasa exactamente lo mismo al final lo que quieres es conectar. No sé si ves que no se deja pesar pues lo pesas con la mami, y después pues ya pues a la mami sola para restarle el peso y al final el ambiente es exactamente igual y los retos pues son los mismos.

¿Y los retos que os encontráis al tratar con los padres de niños Tea?

Esos sí que son distintos, tienen más dudas, tienen más miedos ¿no?, tienen más dudas tienen más miedos, básicamente eso son las dudas y los miedos que los corroen por dentro y quieren saber porque bueno... Yo me he encontrado con papás que sí que es verdad que me han dicho es que el niño en pleno febrero se me ha quitado la ropa en medio de la plaza o cada vez que tiene sed le da igual de quien sea el vaso o lo que lleve dentro él se lo bebe... y entonces pues bueno les dices que eso es algo normal en los niños TEA, pero la verdad es que no les das una reconduta hacia ese comportamiento.

¿Cuál es la gestión que debe tener el cap cuando hay un caso en el que hay una incertidumbre en relación con el diagnóstico? es decir si viene un papá o una mamá con una sospecha de que puede ser que su hijo tenga TEA

Bueno lo primero que haces es derivar al final tú solo lo ves ese rato 10-20 minutos media hora de revisión y tienes que creerte lo que te cuentan los padres porque no estás ahí y no eres quien para juzgar.

¿Y en el caso contrario? si te vienen unos padres que les han dicho en el cole que su hijo probablemente tenga un TEA, pero ellos lo niegan

Eso es una negación y ahí no puedes hacer absolutamente nada, porque tú puedes explicarles, mira yo creo que sí(.), que puede, que puede tener o no pero qué te parece si lo derivamos y es un especialista quien hace algún seguimiento y a lo mejor le puede ayudar por para el retraso del lenguaje y a lo mejor lo derivan logopeda que le puede ayudar un poquito mejor para hablar un poco mejor, igual si lo derivas por ahí o lo haces por ahí sin poner una etiqueta (.) porque le estás poniendo una etiqueta que a lo mejor ellos no quieren ver, pues bueno habrá que abordarlo desde otro punto de vista y a ver si así el niño puede recibir la ayuda que necesita

¿Tú crees que estás preparada para dar una información a los padres en el caso de posibles dudas?

NO NO LO CREO, no creo que esté formada para dar ningún consejo de este tipo.

Y para acabar ¿crees que sería necesario que os formarán más en este campo?

Claro que sí, porque yo sé cómo abordar un niño diabético, sé cómo abordar un niño que tiene dioptrías, a un niño que tiene un astigmatismo magno, sé cómo abordar a un niño que tiene un cáncer infantil, una leucemia algo clínico físico, pero, no estamos preparados para la salud mental, nunca estás preparado y es verdad que cero formación cero patatero y que es necesaria porque está claro que los estudios ya lo están diciendo que cada vez hay más niños que tienen TEA

Muchas gracias *** ha sido todo un placer estaremos en contacto

ANNEX 5: DECLARACIÓ RESPONSABLE SOBRE ELS ASPECTES ÈTICS DEL TREBALL DE FI DE GRAU



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Declaració responsable sobre els aspectes ètics del Treball de Fi de Màster (TFM) / Treball de Fi de Grau (TFG) proposat

Els aspectes ètics són fonamentals per a la Universitat Rovira i Virgili. Per això, cal que realitzeu la següent avaluació ètica sobre el vostre treball de fi de màster (TFM) / treball de fi de grau (TFG), segons correspongui. Responeu **SÍ** / **NO** a les preguntes que es detallen a continuació. Si totes les vostres respostes són **NO**, no es necessiten més detalls que la vostra signatura. Si, en canvi, responeu **SÍ** a alguna de les preguntes següents, es requereix, segons objecte d'estudi i comitè d'avaluació i seguiment competent:

- CEIm-IISPV: Informe favorable
- CEEA: Informe favorable
- CEIPSA: Declaració responsable i compromís formal del professorat i alumnat implicat pel que fa al seguiment de la normativa aplicable, segons consta al final del document.

Nom del professor/a responsable: Francesc Valls Fonayet

Nom de l'alumne/a: Maria Caballé Nolla i Sara Jane Gavalrà Cuartiella

Ensenyament: Grau d'infermeria

Títol del TFM / TFG : Desinformació sobre el trastorn de l'espectre autista i conseqüències en la família.

Breu descripció del TFM / TFG

Aquest treball està dirigit a conèixer amb més profunditat el coneixement que tenen els familiars dels nens amb un possible diagnòstic de TEA i la formació que presenten els professionals de la salut, concretament les infermeres de l'atenció primària amb relació a aquest trastorn del neurodesenvolupament. La metodologia emprada és la qualitativa, en la que s'ha realitzat una revisió de la literatura, i es pretén entrevistar a diferents famílies i professionals amb la finalitat d'obtenir la informació de qualitat necessària per poder donar resposta al problema plantejat. Les integrants del grup hem tingut en compte les implicacions ètiques i legals que comporta la confecció del treball, així com la garantia de la confidencialitat i la facilitació del consentiment informat.

Indiqueu si el TFM / TFG que voleu desenvolupar inclou algun d'aquests aspectes.

Apartat	Si	No
1. Embrions/fetus humans		



Implica cèl·lules mare embrionàries humanes (CMEH)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica l'ús d'embrions humans?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica l'ús de teixits / cèl·lules fetals humanes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2. Éssers humans		
Implica la participació d'éssers humans?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Són voluntaris en l'àmbit de les ciències socials o les humanitats?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són persones incapacitades per donar el seu consentiment informat?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són individus o grups vulnerables?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són menors d'edat?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són pacients?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són voluntaris sans per a estudis mèdics?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica intervencions físiques en els participants?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Cèl·lules/teixits humans		
Implica cèl·lules o teixits humans (diferents dels embrions/fetus humans de la secció 1)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4. Dades de caracter personal i privacitat		
Implica la recollida i/o tractament de dades personals?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Implica la recollida i/o tractament de dades personals sensibles, com ara, salut, vida sexual, raça, opinió política, conviccions religioses o filosòfiques?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Implica el tractament d'informació genètica?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Implica el seguiment o observació tecnològic dels participants (com ara dades de vigilància o localització, i dades WAN, com ara adreça IP, MAC, cookies, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica un tractament de dades personals recopilades prèviament a aquest TFG/TFM (ús secundari)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Animals		
Implica experimentació amb animals	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6. Països tercers		
Cas que es desenvolupi, de manera total o parcial, en països que no pertanyen a la Unió Europea, el projecte d'R+D+I planteja problemes potencials d'ètica?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst utilitzar recursos locals (per exemple, mostres de teixits animals o animals, material genètic, animals vius, restes humanes, materials de valor històric, mostres de fauna o flora en perill d'extinció, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst importar material (incloses les dades personals) de països que no pertanyen a la Unió Europea a la Unió Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst exportar material (incloses les dades personals) des de la Unió	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Europea a països que no pertanyen a la Unió Europea?		
Cas que el projecte generi beneficis i impliqui països de baixos ingressos i/o baixos ingressos mitjans, teniu previst les accions de repartiment de beneficis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
Podria la situació al país posar en risc els participants?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
7. Medi Ambient/Salut i protecció		
Implica l'ús d'elements que poden causar danys al medi ambient, animals o plantes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
Tracta sobre la fauna i/o flora en perill d'extinció i/o àrees protegides?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
Implica l'ús d'elements que poden causar danys als humans, inclòs el personal investigador?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
8. Ús dual		
Implica productes de doble ús en el sentit del Reglament 428/2009 ¹ o altres articles per als quals es requereix autorització?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
9. Focus exclusiu sobre aplicacions civils		
Podria necessitar aclariments en relació amb un enfocament exclusiu sobre aplicacions civils?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
10. Ús malintencionat dels resultats		
Té potencial perquè els seus resultats siguin utilitzats malament?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
11. Altres aspectes ètics		
Hi ha algun altre aspecte ètic que hauria de ser pres en consideració? Especifiqueu, si us plau:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x

Confirmem que hem valorat tots els aspectes ètics descrits més amunt i que, en cas afirmatiu, els signataris ens comprometem formalment, segons objecte d'estudi i comitè d'avaluació i seguiment competent, a:

- CEIm-IISPV: Elaborar una descripció dels problemes ètics implicats i la documentació requerida, d'acord amb les indicacions de la "Guia de l'investigador/a".
- CEEA: Elaborar una descripció dels problemes ètics implicats i la documentació requerida, d'acord amb les indicacions de la "Guia de l'investigador/a".
- CEIPSA: Actuar d'acord amb la normativa aplicable en cas que el

¹ Productes de doble ús són aquells productes, inclòs el suport lògic (software), i la tecnologia que puguin destinar-se a usos tant civils com militars i que inclouen tots els productes que puguin ser utilitzats tant per a usos no explosius com per ajudar a la fabricació d'armes nuclears o altres dispositius nuclears explosius. Veure Reglament CE 428/2009 del Consell de 5 de maig de 2009.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

treball en qüestió tingui implicacions ètiques i respectar les recomanacions ètiques que emanin d'aquest Comitè.

Seguir les directrius establertes a la "Guia de l'investigador/a" i la "Guia sobre protecció de dades personals en els Treballs de Fi de Grau i Màster de la Universitat Rovira i Virgili".

Respectar la confidencialitat de les dades personals que es puguin obtenir en l'activitat d'R+D+I, tant pel que fa a l'ús acadèmic com a la difusió pública de les mateixes. Si considerem que algun resultat de l'activitat d'R+D+I pogués arribar a afectar o pogués ser d'interès per a les persones o col·lectius participants, ho comunicarem amb antelació.

No utilitzar les dades personals obtingudes en el projecte per a altres estudis diferents. En aquest darrer supòsit, sol·licitarem abans el corresponent permís d'aquest Comitè.

Signatura del professor/a responsable

Signatura de l'alumne/a

Nota: Una vegada emplenat i signat, convertir el document a format PDF i enviar a l'adreça carlos.garcia@urv.cat

ANNEX 6: CONSENTIMENT INFORMAT

Títol de l'estudi: DESINFORMACIÓ SOBRE EL TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA I CONSEQÜÈNCIES EN LA FAMÍLIA (Adaptació a un canvi)

Dades de contacte de l'investigador principal:

Maria Caballé Nolla: 609414871

Sara Jane Gavaldà Cuartiella: 616979219

Jo amb DNI

He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.

He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.

Comprend la meva participació en l'estudi d'acord amb l'expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.

Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi.

Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.

Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.

Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

Sí **No**

Dono el meu consentiment per a la difusió de les meves dades personals junt amb la publicació dels resultats de l'estudi.

Sí **No**

Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:

- NO autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
- SÍ autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

Un cop finalitzada la investigació, és possible que hi hagi mostra sobrant. Amb relació a aquestes s'ofereixen les següents opcions:

- La **destrucció** de la mostra sobrant.
- La seva **utilització en futurs projectes** d'investigació biomèdica relacionats amb el mateix tema

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data i lloc

..... aquest full de consentiment:

Signatura del participant

INFORMACIÓ DE PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS	
Responsable	El responsable del tractament de les seves dades personals és la Universitat Rovira i Virgili amb CIF Q9350003A i amb domicili fiscal al carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalitat	Participar en ⁷ en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.
Drets	Pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, portabilitat, limitació o oposició al tractament, mitjançant un escrit adreçat al Registre General de la URV a la mateixa adreça del domicili fiscal o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Informació addicional	Pot consultar informació addicional sobre aquest tractament de dades personals denominat ⁸ i els seus drets al Registre d'Activitats del Tractament de la URV publicat a https://seuelectronica.urv.cat/rqpd on també s'hi pot consultar la Política de Privacitat de la URV. Així mateix, pot consultar aquesta informació al Full d'informació al participant sobre l'estudi. Addicionalment, pot adreçar als nostres delegats de protecció de dades qualsevol consulta sobre protecció de dades personals a la direcció de correu electrònic del dpd@urv.cat .