
PLA D'ATENCIÓ INTEGRAL A LES PERSONES AMB TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA (TEA)



Com esmentar aquesta publicació:

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

© 2012 Generalitat de Catalunya

Departament de Salut

Trav. de les Corts, 131-159

Edifici Ave Maria

08028 Barcelona

www.gencat.cat/salut

<http://canalsalut.gencat.cat>

Edició: Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris. Departament de Salut.

Assessorament i correcció lingüística: Secció de Planificació Lingüística del Departament de Salut.

Primera edició: Barcelona, setembre de 2012.

Revisió: Barcelona, juliol 2013

Dipòsit legal: B. 18119-2012

ISBN: en tràmit.



ÍNDEX

| | |
|---|----|
| Presentació | 5 |
| Comissió Assessora del TEA | 7 |
| Introducció | 10 |
| El TEA. Descripció clínica i epidemiològica | 11 |
| Diferències de gènere | 14 |
| Característiques del pacient adult | 15 |

Pla d'atenció integral

| | |
|--|----|
| 1. Procés de detecció | 19 |
| • Senyals d'alarma | 19 |
| • Àmbits de detecció | 23 |
| • Procés de detecció | 24 |
| 2. Procés diagnòstic | 27 |
| • Primera fase d'avaluació | 27 |
| • Segona fase d'avaluació | 28 |
| 3. Procés d'intervenció i tractament | 33 |
| • Elements bàsics de la intervenció | 34 |
| • Requisits del procés d'intervenció | 35 |
| • Serveis que ha d'incloure el Pla d'atenció integral en els TEA | 36 |
| 4. Unitats funcionals | 42 |
| 5. Síntesi del procés general d'atenció al TEA | 44 |
| 6. Indicadors | 47 |
| 7. Avaluació de resultats | 48 |
| 8. Recomanacions | 49 |

ANNEXOS

| | |
|--|----|
| Annex 1. Eines de detecció i diagnòstic | 53 |
| • Escala Haizea-Llevant | 53 |
| • Llistat de la British Columbia Ministry | 54 |
| • Llista per a la detecció de l'autisme en nens petits modificada (M-CHAT) | 55 |
| • Test dels TEA i de l'SA (CAST) | 55 |
| • Qüestionari de comunicació social (SCQ) | 56 |
| • Entrevista per al diagnòstic de l'autisme revisada (ADI-R) | 56 |
| • Escala d'observació per al diagnòstic de l'autisme - Genèrica (ADOS-G) | 57 |
| • Escala observacional per a nens i adults autistes (CARS) | 58 |
| • Escala de maduresa social (Vineland-II) | 59 |
| • Escala de McCarthy d'aptituds i psicomotricitat per a nens (MSCA) | 59 |

| | |
|--|---------|
| • Escala d'intel·ligència per a preescolar i primària (WPPSI) | 60 |
| • Escales de Bayley de desenvolupament infantil (BSID) | 60 |
| • Escala d'ambient familiar (FES) | 60 |
| • Índex d'estrès parental (PSI) | 61 |
| Annex 2. Criteris diagnòstics | 62 |
| • Criteris del DSM-IV-TR | 62 |
| • Criteris de la CIM 10 | 65 |
| Annex 3. Atenció a l'escola | 68 |
| Annex 4. Acolliment familiar | 72 |
| Annex 5. Proposta de formació | 74 |
| Annex 6. Dispositius i recursos participants en el Pla d'atenció integral a les persones amb TEA | 76 |
| • Centre d'atenció primària de salut (CAP), Servei de pediatria | 76 |
| • Centre de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ) | 76 |
| • Servei de salut mental per a persones amb discapacitat intel·lectual (SESM-DI) | 78 |
| • Servei de Neuropediatria hospitalària | 81 |
| • Serveis especialitzats en diagnòstic i assessorament en TEA | 82 |
| • Centre de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) | 83 |
| • Centres de teràpia ocupacional especialitzats en TEA | 85 |
| • Residències terapèutiques especialitzades en TEA | 86 |
| • Serveis de respir especialitzats en TEA | 87 |
| • Equip d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP) | 88 |
| • Centre d'educació especial (CEE) | 90 |
| • Centre d'educació especial(CEE) especialitzats en TEA | 92 |
| Annex 7. Article: Detecció Precoç, diagnòstic i tractament del trastrons de l'espectre autista. (Guillamon, Espallargues i Garcia Ibañez 2011) | 95 |
| Bibliografia | 104 |
| Abreviacions | 113 |

PRESENTACIÓ

L'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència és una de les prioritats del Pla director de salut mental i addiccions del Departament de Salut. L'autisme i el conjunt de trastorns denominats com d'espectre autista (TEA) són alguns dels trastorns mentals més greus que afecten des de la petita infància i durant tota la vida i tenen com a principals característiques les dificultats en tres àrees: la comunicació, la socialització i la conducta.

D'acord amb la literatura internacional, la prevalença dels TEA ha augmentat en els darrers anys. Les causes d'aquest increment poden atribuir-se a diferents factors: possiblement se'n fa una millor detecció, tant per part dels professionals sanitaris com de les mateixes famílies; al mateix temps, s'ha produït un avenç important en les tècniques de diagnòstic i, també, les actualitzacions de les classificacions diagnòstiques internacionals han ampliat l'espectre dels trastorns que es relacionen amb l'autisme. Tampoc es pot descartar que hagi a més de les causes anomenades un increment real de TEA.

Al maig del 2008, la Comissió Permanent del Pla director de salut mental i addiccions va acordar realitzar una revisió i actualització sobre l'atenció a l'autisme, i es va considerar adient la creació d'un grup de treball amb aquest encàrrec. Paral·lelament, el Parlament de Catalunya, va emetre la Resolució 280/VIII mitjançant la qual s'insta el Govern de la Generalitat a elaborar un protocol per millorar la detecció precoç de l'autisme, el tractament especialitzat, el model organitzatiu assistencial, el sistema de derivació i el treball amb les escoles.

D'acord amb aquesta Resolució, i atès que l'abordatge de l'autisme i altres trastorns relacionats (TGD/TEA) requereix necessàriament una atenció integral que comporta la intervenció de diferents equips, sanitaris, educatius i socials, es va optar per constituir un grup de treball multidisciplinari de caràcter intersectorial. Per tant, des del Departament de Salut es va demanar la col·laboració dels departaments d'Ensenyament i de Benestar Social i Família per tal que designessin les persones representants dels seus departaments per formar part del grup de treball, tot insistint especialment en professionals assistencials dels equips d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP) i de la xarxa de centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP).

L'objectiu d'aquest grup d'experts ha estat consensuar un **Pla integral d'atenció als trastorns d'espectre autista**. En la composició del grup de treball s'ha tingut una cura especial perquè estiguessin representades les diferents tendències i ideologies conceptuals per integrar la visió de la neuropediatria, de la psiquiatria, de la psicologia clínica infantil i de la psicopedagogia. Per això s'ha convidat a participar-hi les societats científiques i les associacions de professionals més representatives dels diferents sectors.

Paral·lelament, l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) ha dut a terme una revisió exhaustiva de l'evidència científica internacional existent fins al moment per al diagnòstic i tractament dels TEA, que s'ha concretat en un document annex de suport al Pla integral d'atenció a l'autisme .

Com a resultat del treball realitzat, Catalunya disposa avui d'aquest Pla integral, consensuat entre professionals de diferents xarxes d'atenció –social, educativa i sanitària–, de diferents especialitats i disciplines i de diferents orientacions teòriques. Aquest Pla ens ha de permetre avançar i millorar en el diagnòstic i la detecció precoç d'aquests problemes i en l'atenció integral a les persones que els pateixen i a les seves famílies, tot optimitzant el serveis i recursos disponibles i garantint la continuïtat assistencial en el procés d'atenció.

El repte que es presenta ara és la implantació d'aquest Pla, que s'ha de fer mitjançant un treball conjunt entre les administracions implicades, els professionals, les persones afectades i les seves famílies.

Boi Ruiz i Garcia

Irene Rigau i Oliver

Neus Munté i Fernández

Conseller de Salut

Consellera d'Ensenyament

Consellera de Benestar Social i Família

Comissió Assessora del TEA

José García Ibáñez

Coordinador. Psiquiatre
Pla director de salut mental i addiccions
Grup Pere Mata

Noemí Balmaña

Psicòloga
Unitat TEA. Salut Mental Infanto-juvenil
Hospital Universitari Mútua de Terrassa

Margarida Carulla

Servei d'Educació Inclusiva i de Coordinació
de Programes Transversals
Departament d'Ensenyament

Gloria Cerdán

Psicòloga Clínica
Servei de Psiquiatria i Psicologia infantil i
juvenil, Hospital Sant Joan de Déu

Francesc Cuxart

Psicòleg clínic de la Fundació Congost-
Autisme, La Garriga. Centre Especialitzat de
Rehabilitació de Persones amb Autisme de
Catalunya (CERAC)
Professor Psicologia Clínica, Universitat
Autònoma de Barcelona

Anna Fornós

Neuropediatra
Direcció Assistencial
Associació de la Paràlisi Cerebral
(ASPACE)

Carme Hortal

Psicòloga
Equip d'Atenció Psicopedagògica. Girona.
Servei Educatiu Específic per alumnes amb
trastorns generalitzats del
desenvolupament i trastorns de conducta
(SEETDIC)

Josep Artigas

Neuropediatre. Psicòleg
Unitat Neuropediatria, Corporació Sanitària
Parc Taulí

Rosa Calvo

Psiquiatra
Servei Psiquiatria i Psicologia infantil i juvenil
Hospital Clínic de Barcelona

Ester Castejón

Servei d'Educació Inclusiva i de Coordinació
de Programes Transversals
Departament d'Ensenyament

Mercè Cleries

Institut Català d'Assistència i Serveis Socials
(ICASS)
Departament de Benestar Social i Família

Lefa S. Eddy

Pediatra
Professora de pediatria
Escola d'Infermeria Gimbernat

Amaia Hervàs

Psiquiatra
Cap d'Unitat de Salut Mental Infanto-juvenil
Hospital Universitari Mútua de Terrassa

Teresa Huguet

Servei de Coordinació de Serveis Educatius
Departament d'Ensenyament

Carla Jané

Psicòloga
Pla director de salut mental i addiccions

Xavier La Lueta

Cap del Servei de Programació d'Atenció a les Persones
Departament de Benestar Social i Família

Montse Pamias

Psiquiatra
Cap d'àrea del Centre Salut Mental Infantil i Juvenil
Corporació sanitària Taulí

Marta Salgado

Psicòloga clínica
Unitat TEA
Salut Mental Infanto-juvenil
Hospital Universitari Mútua de Terrassa

Jordi Sasot

Psiquiatre
Ex-president de la Societat Catalana de Psiquiatria infantojuvenil.

Montserrat Vilella

Psicòloga clínica
Directora del Centre Marinada.
Grup Pere Mata

Rafael Villanueva

Psicòleg clínic
Coordinador clínic del Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç de Granollers i de Caldes

Esther Jordà

Psicòloga
Coordinadora tècnica, Pla director de salut mental i addiccions

Marta Maristany

Psicòloga clínica
Coordinadora de la Unitat Especialitzada en Trastorns del Desenvolupament (UETD), Hospital Sant Joan de Déu

Josep M. Panès

Psicòleg clínic
President de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç
Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç Sant Boi

Anna Sans

Neuropediatra
Hospital Sant Joan de Déu

Remei Tarragó

Psiquiatra
Centre Salut Mental Infantil i juvenil de Sant Andreu
Fundació Eulàlia Torres de Beà

Llúcia Viloca

Psiquiatra
Ex presidenta del Centre Terapèutic Educatiu Carrilet

Revisió del document

Carne Altés Riera

Cap del Servei d'atenció a la Diversitat i
Inclusió
Departament d'Ensenyament

Ma Angels Betriu Cabecerán

Coordinadora de l'àmbit d'Atenció Precoç.
Departament de Benestar Social i Família

Cristina Molina Parrilla

Directora
Pla director de salut mental i addiccions
Departament de Salut

Cristina Pellisé Pascual

Subdirectora d'Ordenació i Atenció a la
Diversitat.
Departament d'Ensenyament

Josep Ramos Montes

Vicepresident
Consell Assessor de Salut Mental i
Addiccions
Parc sanitari Sant Joan de Dèu

Transcripció i format

Gemma Salmeron Font

Secretaria tècnica
Pla director de salut mental i addiccions



INTRODUCCIÓ

A Catalunya, l'atenció clínica especialitzada als infants i adolescents amb trastorns de l'espectre autista (TEA) (Wing i Gould, 1979) es fa als serveis de Neuropediatria dels hospitals generals, els centres de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ) i els centres de detecció i atenció precoç (CDIAP); l'atenció educativa es fa als centres docents amb plans individualitzats que comporten adaptacions curriculars i suports específics; i un vessant social, per facilitar l'accés a ajuts i altres recursos.

L'ampli desenvolupament dels CDIAP, així com el Pla d'atenció a les persones amb trastorns mentals greus en la població infantil i juvenil (Generalitat de Catalunya, 2003) formulat amb la participació i el consens dels departaments de Benestar Social i Família, Ensenyament i Salut de la Generalitat de Catalunya, han aconseguit una millora important en la detecció i el tractament del TEA. Tot i això, tenint en compte els avantatges que la millora del procés global d'atenció pot comportar, el Pla director de salut mental i addiccions ha creat un grup d'experts (Grup Assessor del TEA, CA) per tal d'actualitzar i avançar en la integració de l'assistència a aquest trastorn.

D'acord amb això, l'objectiu d'aquest document és definir un Pla d'atenció integral (PAI) a les persones amb TEA a Catalunya, de manera que s'estableixi un circuit eficaç de detecció, valoració, derivació i intervenció amb els recursos comunitaris actuals. L'eficàcia d'aquest Pla rau en la creació d'un marc comú d'actuació que faciliti la cohesió entre els diversos departaments i el desenvolupament d'estratègies comunes, basades en la formació integrada i la transmissió del coneixement entre els diversos dispositius i professionals que interactuen en l'atenció a les persones amb TEA i les seves famílies.

Per crear aquest document s'ha tingut en compte, no només el marc contextual en què ens trobem a Catalunya i l'experiència acumulada, sinó també el desenvolupament de guies de prestigi i nombroses publicacions, atès que no es tracta de crear una cosa nova sinó d'adaptar al nostre context allò que funciona en altres llocs segons l'evidència empírica. Per encàrrec del Pla director de salut mental i addiccions, el 2010 l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) ha fet un estudi d'actualització sobre el coneixement científic disponible en la detecció, el diagnòstic i el tractament del TEA, que ha servit per obtenir evidències que reforcen els plantejaments que fa el grup de treball, i que estarà disponible juntament amb la publicació d'aquest document.

EL TEA. DESCRIPCIÓ CLÍNICA I EPIDEMIOLÒGICA.

Sota la perspectiva d'aquest document s'entén el TEA des del vessant dimensional o fenomenològic, que inclou els diagnòstics clínics següents:

- L'autisme, recollit en els manuals classificatoris com a síndrome de Kanner, així com altres formes d'autisme infantil.
- El trastorn generalitzat del desenvolupament no especificat (TGD-NOS), inclòs l'autisme atípic.
- El trastorn desintegratiu infantil, també anomenat síndrome de Heller.
- Síndrome d'Asperger (SA).
- Síndrome de Rett.

El TEA es caracteritza per un desenvolupament marcadament anormal o deficient de la interacció (relacions socials recíproques anormals) i de la comunicació social, així com la presència d'un repertori extremament restringit d'activitats i interessos (on s'inclouen les estereotípies). Aquestes manifestacions poden variar molt en funció del grau de desenvolupament i de l'edat cronològica, però sempre estan presents en el diagnòstic d'autisme.

El TEA pot estar associat a qualsevol nivell de capacitat intel·lectual i d'aprenentatge. Oscil·la entre problemes molt subtils de comprensió o de limitació de la funció social i discapacitats molt greus. En alguns dels casos es fa un diagnòstic associat de discapacitat intel·lectual, que pot ser des de moderada fins a profunda. A vegades les persones afectades poden tenir habilitats especials. També poden mostrar alteracions del comportament, alteracions emocionals, irregularitats de la ingesta alimentària, alteracions de la son i conductes autolesives.

Els perfils dels símptomes secundaris o associats són molt heterogenis, amb diferències interindividuals molt importants. Per aquesta raó, els professionals responsables dels processos diagnòstics han de ser capaços d'identificar els símptomes nuclears del trastorn, que són els que determinen i permeten fer un diagnòstic diferencial precís, així com les seves comorbiditats.

Atesa la complexitat d'establir el diagnòstic d'aquest trastorn, es recomana seguir les indicacions del CIM-10 o el DSM-IV-TR, així com tenir present la codificació CIM-9, atès que aquest encara és el sistema oficial de declaració en el CMBD. També és útil la Classificació diagnòstica: 0-3, que permet detectar trastorns en edats molt precoces, com és el cas del trastorn multi sistèmic del desenvolupament. En aquest darrer supòsit s'ha de considerar tan sols com un diagnòstic de sospita de TEA, únicament vàlid en infants menors de dos anys, donat que els criteris del DSM-IV no contemplen uns criteris aplicables en la seva totalitat a infants per sota de dos-tres anys.

Actualment no podem deixar de citar les propostes exposades als esborranys de la nova versió del DSM (DSM-5) que comporten la substitució del terme *TGD* (trastorns generalitzats del desenvolupament) pel de *TEA* (trastorn de l'espectre autista) i la supressió de totes les subcategories citades anteriorment.

En referència a la naturalesa del TEA, hi ha diverses hipòtesis com l'existència de causes genètiques, alteracions de la connectivitat cerebral, del sistema immunitari i probablement d'altres sistemes (Steyaert i de la Marche, 2008), com també d'un dèficit de la intersubjectivitat primària (Muratori, 2007). Altres autors també destaquen una alteració de l'atenció primària compartida en els primers mesos de vida (Dawson et al., 2007). Altres hipòtesis etiològiques, com la de la implicació de la vacuna triple vírica en l'autisme, han quedat descartades per l'existència d'evidències que indiquen clarament el contrari (Artigas, 2010).

Pel que fa a la prevalença, hi ha una gran variabilitat segons la literatura internacional. En els darrers anys, els estudis successius donen xifres cada cop més elevades de TEA. Steyaert i de la Marche (2008) recullen una sèrie evolutiva en què assenyalen que, en els primers estudis, les xifres eren d'entre 4 i 5 per 10.000 (Yearging-Allsopp et al., 2003), després van passar a 34 per 10.000 (Yearging-Allsopp et al., 2003), a 60 per 10.000 (Chakrabarti i Fombonne, 2005) i finalment a 1 per 100 en àrees urbanes (Baird et al., 2006). En un estudi de cohorts de nens de 8 anys a sis estats dels EUA, les xifres aportades oscil·laven entre 3,3 i 10,6 per 1.000 (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2002). Un estudi anterior va donar la xifra de 6,7 per 1.000 (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000). Actualment, les xifres aportades en un dels documents preparatoris de la Guia de l'Autisme del NICE de juliol de 2010 oscil·len entre 60 i més de 100 per 10.000 en el TEA i entre 20 i 40 per 10.000 en l'autisme.

Aquest increment important de la prevalença observada en els darrers anys pot ser conseqüència d'un ventall més ampli de l'espectre diagnòstic, però també pot haver un augment real de casos a causa de possibles factors etiològics desconeguts. Alguns autors (Larbán 2010) consideren que actualment s'estudia la influència dels factors de risc ambiental, de caràcter tòxic, alimentari o infeccios, però que és escassa la recerca sobre possibles influències de factors de risc ambientals d'origen relacional o de la interacció, que tenen a veure amb aspectes socioculturals i psicosocials.

Cada vegada és més acceptada la visió compartida sobre el tractament que han de seguir les persones amb autisme, que ha d'incloure elements provinents tant del coneixement científic com de l'experiència professional, l'evidència i la perícia clínica, igual que en altres malalties (Gudiol, 2006). Els estudis recents sobre l'evidència de les intervencions per a les persones amb autisme conclouen que són limitats els programes d'intervenció que compleixen els criteris metodològics necessaris, com ara els que s'apliquen en el camp de la medicina.

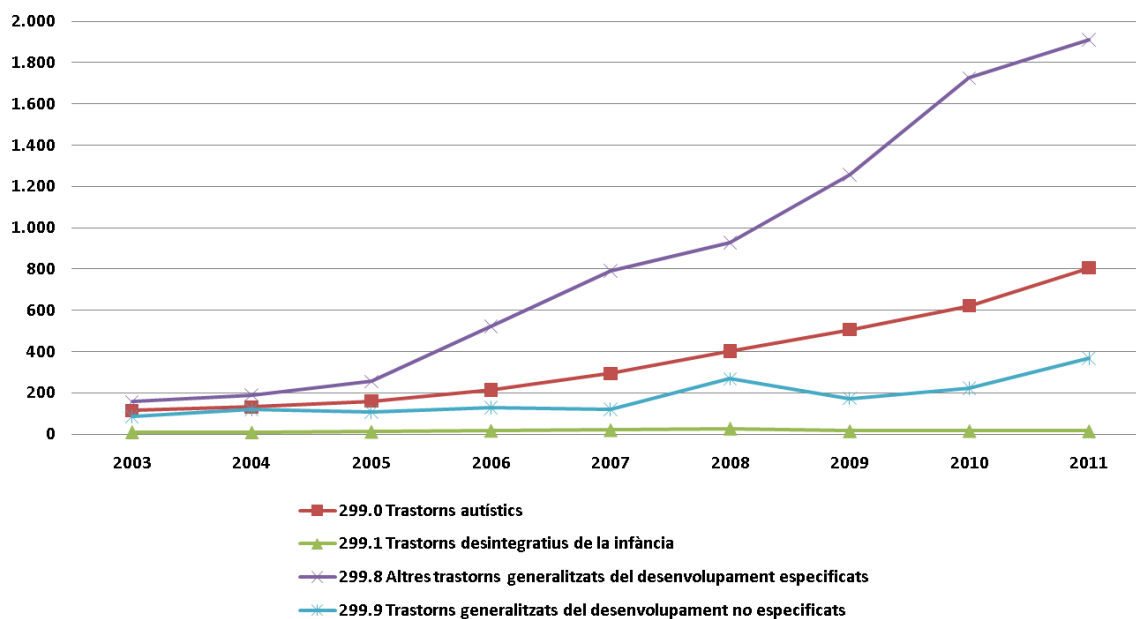
D'altra banda, els estudis de millora se centren en objectius a curt termini. Per aquesta raó, és difícil extrapolar els resultats a llarg termini i es desconeix fins a quin punt les intervencions milloren la qualitat de vida de les persones afectades. Tenint en compte aquestes i altres limitacions, l'American Psychological Association proposa una pràctica psicològica que es fonamenti tant en la recerca com en el judici clínic de professionals d'experiència reconeguda, en un marc comprensiu del TEA i ajustada a les característiques individuals de cada cas. La necessitat d'evidències científiques suficients de la majoria de programes d'intervenció s'hauria de compensar amb una avaluació rigorosa dels resultats dels tractaments, per tal de determinar-ne empíricament el grau de validesa.

Utilització de serveis de salut mental

La prevalença atesa pels centres de salut mental (CSM) de Catalunya ha estat del 3% l'any 2010. En el cas dels menors de 18 anys, els CSMIJ han atès un 3,9% d'infants i adolescents.

En el cas concret del TEA, s'han atès uns 4.000 casos, que suposen un taxa de 26,5 per 10.000 habitants. En el cas concret de l'autisme infantil, s'han atès 671 casos a la xarxa especialitzada d'atenció a la salut mental, que equivalen a 4,4 per 10.000 habitants.

Figura 1. Utilització de serveis de salut mental (CSMIJ). Casos atesos en CSMIJ. Evolució 2003-2011 de l'atenció a l'autisme i TEA en la població infantil i juvenil



Font: Registre del conjunt mínim bàsic de dades. Servei Català de la Salut.

Cal destacar la tendència a l'increment que es mostra de manera notable des de l'any 2005. Sens dubte, això es deu al Programa específic d'atenció als trastorns mentals greus que es va començar a desplegar l'any 2004 i que actualment està implantat en el 70% dels CSMIJ de Catalunya.

DIFERÈNCIES DE GÈNERE

Cada cop hi ha més interès per l'anàlisi i la descripció de les diferències de gènere en el TEA. De la mateixa manera que a la població general, s'observen diferències de gènere en relació amb la salut. En el cas del TEA s'han arribat a observar també alguns aspectes distintius, tot i que no són determinants. En relació amb la prevalença, s'ha observat que només un de cada quatre casos d'Autisme (TA) es produeix en nenes (1:4) (Fombonne, 1999; Honda et al, 2005). Pel que fa a la Síndrome d'Asperger (SA), l'afectació de les nenes és d'un cas entre vuit (1:8) (Ehlers i Gillberg, 1993) tot i que alguns autors destaquen que en les nenes hi ha més dificultats diagnòstiques.

Pel que fa al rendiment cognitiu, els autors coincideixen que les nenes amb TEA solen presentar més dificultats intel·lectuals que els nens (Lord et al., 1982; Volkmar, 1993). Quant a l'àmbit social, sembla que les nenes amb TEA solen ser més sociables (somriure social, iniciació dels jocs socials i tipus d'interessos) tot i que ho poden ser d'una manera inadequada. En la població en general, les nenes acostumen a ser més sociables que els nens, i sembla que això també s'observa en la població amb TEA.

Jennifer Copley (2008) considera que una de les raons per les quals les nenes amb TA són més difícils de diagnosticar és el fet que poden adoptar més estratègies socials per amagar el seu dèficit social i de comportament. Les nenes amb Síndrome d'Asperger (SA) són més eficaces a l'hora d'utilitzar els seus recursos intel·lectuals per aprendre expressions verbals i no verbals i desenvolupar habilitats socials. En realitat el seu comportament social es basa en la imitació dels gestos i les expressions que observen en el grup, on aparenten estar integrades. Això fa que, sovint, les dificultats passin desapercibudes excepte que s'hi mantingui un contacte social interactiu prolongat. A més, en situacions de conflicte social, no solen respondre de manera agressiva, a diferència dels nens.

En un estudi amb l'ADI-R (McLennan et al., 1993), es va observar que els nens presentaven més conductes alterades en el joc social, en la comunicació i la interacció social abans dels 5 anys. Les nenes, tot i que eren més prosocials, mostraven més alteracions en la relació social (amistats), ja que les seves relacions solen ser inadequades. Poserud et al. (2006) van observar que els nens presentaven més trets autistes que les nenes, basant-se en l'ASSQ en edats entre els 7 i els 9 anys.

No obstant això, les dades sobre l'afectació social entre gèneres són contradictòries. Hottmann et al. (2007) van trobar més problemes de relació, pensament i atenció en les dones amb SA. Es pot afirmar que cal continuar estudiant.

Pel que fa a l'àrea d'interessos, s'ha observat que les nenes amb TEA solen mostrar interessos socialment més acceptables que els nens (Soppitt, 2006), però en general inadequats. Aquesta inadequació, a totes les edats, està relacionada amb la intensitat, l'ús circumscriu i repetitiu del seu interès. Recreen i imiten una situació, en comptes d'inventar i crear un joc simbòlic variat.

Pel que fa a la motricitat, també hi ha controvèrsia sobre els resultats. Carter et al. (2007) defensen que els nens presenten millors habilitats motores que les nenes, mentre que altres autors consideren que aquestes diferències són les esperades en la població general. En canvi, assenyalen que les diferències depenen de la variable diagnòstica. Les persones amb SA solen presentar més dificultats de coordinació motora que les persones amb trastorn autista (Gillberg, 1989). Amb tot, les evidències pel que fa a l'afectació motora i el gènere en el TEA encara són poc clares.

Malgrat les contradiccions trobades a la literatura, l'interès per continuar estudiant les diferències i similituds de gènere de les persones amb TEA està justificat perquè poden influir en les àrees d'intervenció, de manera que en els objectius de treball amb dones amb TEA s'haurien d'oferir més recursos dirigits a la inadequació social i a potenciar aspectes cognitius.

CARACTERÍSTIQUES DEL PACIENT ADULT

Les persones amb TEA tenen afectat el funcionament adaptatiu en major o menor grau i, com a conseqüència d'això, manifesten discapacitats importants que perduren durant tota la vida i poden cursar en dependència. És necessari preveure la continuïtat dels tractaments en el moment de fer els 18 anys, ja que la població adulta necessita programes d'intervenció pluridisciplinats i individualitzats que potenciïn les seves capacitats i en compensin els dèficits i trastorns. Tot això, amb l'objectiu final d'aconseguir la màxima qualitat de vida possible, tant per a les persones afectades com per a les famílies.

A Catalunya, els sistemes de salut, els serveis socials i d'educació són els responsables d'aplicar els programes assistencials i terapèutics per a les persones adultes amb TEA. Aquest treball interdepartamental és essencial per adequar l'atenció a les persones amb discapacitat i/o dependència derivada d'una malaltia, tot potenciant l'actuació compartida dels professionals socials, de l'educació i de la salut.

Serveis socials

Per accedir als diversos serveis i prestacions socials, els serveis de valoració i orientació han d'establir el grau i el tipus de discapacitat de la persona i, en conseqüència, els suports individuals necessaris, des d'una perspectiva dinàmica i durant tota la vida. En el cas que l'evolució del trastorn comporti alguna dependència cal fer una valoració del grau de dependència per poder accedir a les prestacions i els serveis reconeguts per la llei.

Cal tenir present que, en aquests moments, la cartera de serveis socials no inclou específicament serveis per a persones afectades per TEA. No obstant això, la realitat és que hi ha diversos serveis d'atenció diürna i acolliment residencial per a persones amb discapacitat intel·lectual que atenen específicament persones diagnosticades amb TEA, i que tenen en consideració la necessitat de desenvolupar i promoure un ventall de serveis específics que s'adaptin a les diverses necessitats d'aquest col·lectiu. En qualsevol cas, per complir aquestes necessitats calen els serveis següents:

- **Serveis especialitzats d'atenció diürna i acolliment residencial**

En primer lloc caldria distingir les persones amb TEA que viuen al seu domicili, cuidades per la família i que són usuàries de serveis d'atenció a domicili o que també utilitzen serveis d'atenció diürna com els centres de dia d'atenció especialitzada (CAE) o els serveis de teràpia ocupacional. D'altra banda trobem persones adultes amb TEA que en funció dels suports de què disposen viuen en centres d'acolliment residencial que poden compatibilitzar amb serveis d'atenció diürna. Alguns centres estan especialitzats en l'atenció a persones amb TEA i altres ofereixen una atenció conjunta a altres persones amb discapacitat intel·lectual.

- **Lleure**

Hi ha diverses entitats que ofereixen serveis de suport social d'atenció a persones amb TEA amb una programació d'activitats de lleure i respir per a les famílies. Aquestes activitats han de tenir en compte les necessitats en funció dels diferents suports de què disposen aquestes persones i prioritzar la inclusió comunitària.

Salut

Per tenir cura de la salut física de les persones amb TEA cal que els professionals sanitaris, tant de l'atenció primària com de qualsevol especialitat, estiguin sensibilitzats i rebin una formació adient, atès que els pacients poden presentar dificultats a causa de l'absència de llenguatge, la manca de col·laboració en les exploracions i les reaccions inesperades. La relació dels professionals que vetllen per la continuïtat del procés d'atenció al TEA amb els professionals d'altres especialitats que hi poden intervenir de manera puntual és imprescindible. Assessorar i oferir informació prèvia sobre les característiques de la persona amb TEA facilitarà l'equitat en el tractament de les afeccions somàtiques que pateixen les persones amb TEA.

A més de l'atenció a la salut física, les persones amb TEA necessiten atenció especialitzada durant tota la vida i d'acord amb les necessitats de cada moment. Aquesta atenció psiquiàtrica es pot oferir des del CSM o el Servei especialitzat en salut mental per a discapacitats intel·lectuals (SESM-DI), o des del servei on s'atenen els pacients regularment, sempre que es disposi dels professionals adequats. En aquest segon cas, seria convenient establir una coordinació entre els professionals que atenen les persones amb autisme.

Així mateix, aquest col·lectiu necessita rehabilitació cognitiva, neuropsicològica i psicosocial amb intensitats diverses. A tall d'exemple, podem dir que les persones amb TEA d'alt funcionament es poden beneficiar força de grups d'iguals per treballar habilitats socials, d'expressió i comprensió emocional, d'afrontament de les dificultats pròpies, etc. Cal tenir present que quan no hi ha trastorns de conducta severos, les persones d'aquest subgrup menys afectat no acostumen a ser admeses als CSM o centres de dia, fet que provoca que una sèrie d'aspectes quedin sense tractar i que, per tant, s'adaptin menys a l'entorn.

Amb l'objectiu d'optimitzar els recursos emprats, convindria tenir en compte la possibilitat d'assignar un o una professional de referència per a cada cas, perquè es responsabilitzi de la coordinació entre els professionals i els serveis implicats i de la comunicació amb la família. El referent de salut és imprescindible.

Treball

Per a les persones adultes amb TEA, cal tenir en compte les diverses opcions pel que fa a la integració laboral i els diferents nivells de suport. En aquest sentit la persona amb TEA es pot incorporar a un centre especial de treball, a un treball amb suport o a l'empresa ordinària.

Serveis a les famílies

A banda del suport i l'assessorament familiar, que és un aspecte clau en el tractament i la continuïtat en l'atenció dels pacients amb TEA, convé desenvolupar un conjunt de serveis alternatius de suport molt necessaris i sol·licitats per les famílies, com ara:

- Programes de formació i habilitació en competències d'actuació.
- Servei d'acompanyament especialitzat: a la llar, "cangurs" per a visites mèdiques o tràmits. Per tant, cal desenvolupar una atenció individual especialitzada.
- Servei de respir: caps de setmana, vacances.
- Servei d'ingrés temporal en períodes de desestabilització o agreujament dels símptomes que no requereixi l'ingrés psiquiàtric.

PLA D'ATENCIÓ INTEGRAL



1. PROCÉS DE DETECCIÓ

La detecció precoç permet fer la valoració de l'infant amb un alt risc de patir TEA i iniciar les intervencions més adequades per al tractament de les seves dificultats. Per garantir que aquesta detecció es faci tan aviat com sigui possible, és fonamental que els professionals que atenen els infants coneguin els senyals d'alarma¹.

❖ Senyals d'alarma

Com que els nens amb TEA presenten una alteració qualitativa en l'adquisició d'algunes habilitats específiques, cal valorar-ne els paràmetres de desenvolupament sociocomunicatiu.

6 mesos

- Utilitzen menys el contacte visual.
- Presten més atenció als objectes que a les persones (visual i auditiva).
- Absència de somriure social en els intercanvis amb el cuidador o la cuidadora.

9 mesos (a més de qualsevol dels ítems anteriors)

- No segueixen amb la mirada un objecte familiar quan el cuidador o la cuidadora els l'assenyala ("mira el...").
- No hi ha intercanvis relacionals amb el cuidador o la cuidadora (sons, gestos, "joc del cucut", el nadó no respon al cuidador o la cuidadora).
- No estenen els braços anticipatòriament quan algú els pren a coll.

12 mesos (a més de qualsevol dels ítems anteriors)

- No balbotegen.
- No imiten gestos (com fer adéu amb la mà, picar de mans).
- No assenyalen amb el dit per obtenir un objecte fora del seu abast o mostren objectes per cridar l'atenció del cuidador o la cuidadora ni hi estableixen un contacte visual.
- Presenten patrons de moviment estranys (estereotípies), fan activitats en solitari (jocs de mans o dits davant dels ulls, balanceig).
- A vegades sembla que no hi sentin, o bé es mostren hipersensibles a alguns sons.
- Presenten particularitats motrius (hipotonia/hipertonía, hipoactivitat/excitació).

15 mesos (a més dels ítems anteriors)

- No estableixen contacte visual quan parlen amb algú o algú els parla.
- No mostren atenció compartida (compartir l'interès per un objecte, activitat o les altres persones).

¹ S'entén per senyal d'alarma aquell signe, símptoma o conjunt de manifestacions que si apareixen a determinada edat han de fer pensar immediatament en la possibilitat d'un trastorn psicopatològic i/o del desenvolupament. Un trastorn del neurodesenvolupament es caracteritza per: 1) inici en l'infància, 2) alteració o retard en el desenvolupament de funcions dependents de la maduració del sistema nerviós central i 3) curs evolutiu estable sense remissions ni recaigudes.

- No responen de manera consistent al seu nom.
- No responen a ordres senzilles.
- No diuen “papa” i “mama” amb sentit.
- No diuen altres paraules amb valor propositiu (16 mesos).
- Presenten particularitats en el desenvolupament de la reacció a les persones desconegudes (retardada o atípica: reaccions absents o pobres en les situacions de separació o retrobament).

18 mesos (a més dels ítems anteriors)

- No diuen cap paraula amb valor propositiu (16 mesos).
- No saben fer jocs simbòlics amb les joguines (donar de menjar als ninots, parlar per telèfon). Absència de joc imaginatiu.
- No responen quan l'observador assenjala un objecte (mirant, verbalitzant, compartint el plaer).
- No assenyalen objectes, verbalitzen ni estableixen contacte visual alternativament entre l'objecte i el cuidador o la cuidadora amb l'única intenció de dirigir l'atenció de l'adult cap a l'objecte (acció protodeclarativa).
- No porten objectes als adults per mostrar-los-els.

24 mesos (a més dels ítems anteriors)

- No fan frases de dos elements (no ecolòiques).
- No mostren interès pels altres infants.
- Presenten una marxa i/o una motricitat peculiar (caminar de puntetes, girs).
- Presenten conductes autolesives (mossegar-se, donar-se cops).
- Fan rebequeries amb molta freqüència, es resisteixen als canvis ambientals.
- Es mostren molt hiperactius, rebels, irritables, difícils de consolar.
- Prefereixen jugar sols/de manera autosuficient/són molt independents.

A partir dels 36 mesos. Com que la detecció és més tardana, convé detectar la presència d'alteracions en les àrees següents:

Comunicació i llenguatge:

- Comprensió i aspectes comunicatius afectats en diferents graus.
- Comunicació no verbal deficient.
- Resposta pobre o inexistent al seu nom.
- Argot sense valor comunicatiu.
- Ecolòies immediates/diferides.
- Llenguatge empobrit, agramatical i escàs. Inversió pronominal (l'infant es refereix a si mateix com “tu, ell o ella”, parla en tercera persona).
- Llenguatge fluent: literal, repetitiu, perseverant en determinats tòpics. Alteració prosòdica (melodia inadequada, entonació monòtona).
- Regressió o pèrdua.

Relació social:

- Imitació limitada.
- Manca de reciprocitat.
- Estan al seu món/no fan cas/van per lliure.
- Manca de reconeixement o resposta de felicitat o tristesa de les altres persones.
- Tendència a la soledat, manca d'habilitats socials, manca d'interès pels altres infants i per participar en jocs.

Joc:

- Absència o manca de joc imaginatiu (poden fer petites imitacions diferides).
- El contingut simbòlic del joc se substitueix per les seves característiques personals, referit a un registre concret sense contingut representatiu (alineen o classifiquen les joguines d'alguna manera però no les fan servir per a la representació).
- Jocs o activitats que criden l'atenció perquè són molt repetitius, persistents, estereotipats, fins i tot obsessius.
- Fixació inusual per determinats objectes/joguines, que fan girar.

Patrons de conducta i interessos repetitius i restringits:

- Fascinació per alguna de les característiques físiques dels objectes.
- Resistència als canvis de rutines.
- Estereotípies (manuals, balanceig, giren sobre si mateixos, recorren una i una altra vegada el mateix espai, obren i tanquen portes).
- Alteracions sensorials (tolerància escassa a determinats sons, olors, gustos que afecten els hàbits de la vida com l'alimentació, el vestit).
- Comportament ritualista que s'assembla molt a la conducta del trastorn obsessiu-compulsiu.

Senyals d'alarma a partir dels 4-5 anys:

Hi ha infants que no manifesten un TEA de manera clara fins que no es troben amb demandes socials més complexes. Els indicadors següents poden alertar els mestres i altres professionals de l'educació i de la salut de la possibilitat d'aquest tipus de trastorn.

Comunicació i llenguatge:

- Alteració del llenguatge. Melodia inadequada, entonació monòtona.
- Vocabulari inusual a l'edat cronològica o restrictiva a un tema d'interès.
- Llenguatge espontani escàs o reciprocitat escassa en la conversa.
- Ecolàlies (repetició diferida de frases o paraules).
- Interpretació escassa de llenguatge no verbal.

Relació social:

- Dificultat o interès escàs per jugar amb altres infants.

- Aproximacions inapropiades per jugar conjuntament (poden manifestar agressivitat, interès per un joc de manera obsessiva, conductes disruptives).
- Ansietat o incomoditat en situacions de canvi de rutines.
- Dificultats per interpretar les regles implícites del joc.
- Interpretació literal de dobles sentits o bromes.
- Contacte visual escàs.
- Mostren reaccions extremes davant de la invasió del seu espai personal o mental (resistència intensa quan se'ls pressiona amb consignes diferents al seu focus d'interès).
- Dificultat per entendre els diferents registres de l'expressió emocional.

Conducta, interessos i activitats:

- Reaccions desproporcionades davant de petits canvis (rigidesa).
- Absència de flexibilitat i joc imaginatiu cooperatiu, encara que poden crear sols escenaris imaginaris determinats (copiats dels vídeos o dibuixos animats).
- Joc solitari, repetitiu i amb la mateixa seqüència.

Altres àrees:

- Perfil inusual d'habilitats i deficiències cognitives (poden tenir bona memòria visual, vocabulari superior a la seva edat cronològica o dificultats en el raonament abstracte).
- Hipersensibilitat sensorial (ansietat davant d'algun soroll, peces de vestir, etc.).

Senyals d'alarma a l'adolescència

En els adolescents no diagnosticats prèviament, a l'educació secundària i/o batxillerat, s'ha de tenir en compte, a més de les anteriors, les característiques següents:

En les relacions socials:

- Habilitats socials escasses per comprendre conductes al voltant de la sexualitat emergent.
- Dificultats o interès escàs per una orientació vocacional.
- Orientació vocacional restringida als seus interessos i poc compatible amb una activitat professional.
- No haver tingut mai amistats properes i no compartir els interessos dels nois i les noies de la seva edat (afectivitat, activitats socials, imatge).
- Interès excessiu per un tema o activitat fins al punt que presenten una falta de curiositat sorprenent per altres activitats.
- Falta de comprensió social sobre les necessitats relacionades amb la seva edat i el seu futur.
- Aïllament social per falta d'interès en les relacions pròpies de la seva edat o perquè no encaixen als grups o no n'entenen el funcionament.

- Comorbiditats emocionals (trastorns d'ansietat o depressius) freqüents en aquesta edat a causa de l'estrès relacionat amb l'increment de demandes socials i educatives.

❖ Àmbits de detecció

- **Atenció primària de salut (APS)**

El pediatre o la pediatra i els infermers o les infermeres de Pediatria han d'identificar els factors de risc² i els senyals d'alarma en el seguiment rutinari del Programa de seguiment del nen sa per a l'atenció primària de salut.

La manera de detectar aquests factors de risc i senyals d'alarma es pot vehiculitzar tant a partir de l'observació directa de la conducta del nadó o de l'infant com a partir del relat de la família, incloent dintre del Programa de seguiment del nen sa les preguntes específiques sobre els senyals d'alarma de TEA. També és important la informació procedent d'interconsultes (metges de família, escoles bressol, escoles i altres professionals que estiguin en contacte amb el nadó o l'infant i/o la família).

En aquest procés, els especialistes de la unitat funcional (**pàg. 42**) poden ser de gran ajuda perquè els pediatres i els diplomats en infermeria portin a terme aquesta tasca.

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

Tenir en compte les apreciacions tant per part dels educadors de les escoles bressol com dels mestres i professors de les escoles i dels psicòlegs i psicopedagogs dels EAP, relacionades amb factors de risc i senyals d'alarma tant en les observacions dels infants dins de les aules com en escoltar els comentaris dels pares i les mares i els professors.

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

Cal identificar, mitjançant els professionals del CDIAP, els factors de risc i els senyals d'alarma en els infants que són atesos des de les primeres etapes de vida als CDIAP i que presenten dificultats en el desenvolupament. En cas de detectar aquests casos cal contactar amb el pediatre o la pediatra de referència.

² Un factor de risc és una característica de l'infant i de l'adolescent, o qualsevol circumstància del seu entorn, que comporti una possibilitat més gran de patir trastorns psicopatològics i/o del desenvolupament que la que s'observa en la població general.

❖ Procés de detecció

El **procés de detecció** del TEA (Filipek et al., 1999; Acadèmia Nord-americana de Neurologia) implica dos nivells de detecció:

- Nivell 1: Vigilància del desenvolupament
- Nivell 2: Detecció específica

NIVELLS

| | |
|--------------------------------|---|
| NIVELL 1 | |
| Vigilància del desenvolupament | APS, escoles bressol, escoles, EAP |
| NIVELL 2 | |
| Detecció específica | APS - PSP ³ suport CDIAP i CSMIJ |

NIVELL 1: Vigilància del desenvolupament

És important vigilar el desenvolupament infantil de manera rutinària en el protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica en l'APS, a les escoles bressol i les escoles.

Aquest nivell s'aplica a tots els infants perquè el pediatre o la pediatra i els infermers o les infermeres de Pediatria i els professionals de l'educació puguin tenir una certesa raonable que l'infant presenta un desenvolupament normal.

- Considerar els factors de risc d'autisme prenatals i perinatals:
 - Antecedent familiar directe amb diagnòstic de TEA.
 - Infant adoptat, amb antecedents biològics desconeguts o de risc (exposició prenatal a l'alcohol, drogues) o amb trastorns perinatals de risc.
 - Síndrome genètica relacionada amb l'autisme (síndrome del cromosoma X fràgil, esclerosi tuberosa).
- Considerar els motius de preocupació de les famílies:
 - Diferents estudis informen que les famílies són les primeres a sospitar el problema, per tant cal recollir les preocupacions de la família sobre el llenguatge, la comunicació i la interacció social de l'infant.
- Controlar el desenvolupament:
 - Per identificar el TEA en la població general sobretot és important la vigilància al final del primer any (12 mesos), als 18 i als 24 mesos; entre els 3 i 4 anys, als 6 anys i a l'adolescència. Aquesta vigilància ha de coincidir amb les visites de

³ Les àrees primàries de salut comptaran amb el suport del Programa de suport a la primària en salut mental i addiccions en aquells territoris on ja estigui implantat.

seguiment de salut que fa el pediatre o la pediatra i els infermers o les infermeres de Pediatria a l'APS.

- El seguiment del desenvolupament implica utilitzar sistemàticament les escales de valoració. La versió completa de l'Escala de Haizea-Llevant (per a més informació sobre aquesta Escala i altres, **vegeu l'annex 1**) permet comprovar la maduració infantil dels 0 als 5 anys i alerta sobre la presència de TEA i les discapacitats principals en la infància del nostre entorn (visual, auditiva, retard mental, paràlisi cerebral). Cal aplicar l'escala completa, de 0 a 5 anys, ja que és senzilla i ràpida. És recomanable fer-ho als 4 mesos, els 12/15 mesos i els 2 anys.
- Atès que els TEA produeixen una alteració qualitativa de l'adquisició de determinades habilitats específiques, s'han de valorar els paràmetres del desenvolupament sociocomunicatiu.
- També es recomana consultar el llistat de la British Columbia Ministry de l'any 2003, que determina les fites del desenvolupament esperat als 9, 12, 15, 18 i 24 mesos i pot ajudar a valorar la presència de determinades habilitats normals.

NIVELL 2: Detecció específica

Molts infants amb TEA mostren alteracions qualitatives i retards del desenvolupament des del naixement. No obstant això, sovint són inespecífics, és per això que també poden ser un senyal d'alarma de retard mental, trastorns del llenguatge o hipoacúsia severa.

Quan hi ha preocupació o se sospita que el nadó o l'infant no segueix un desenvolupament normal i es detecta la presència de senyals d'alarma, s'ha de passar a la detecció específica i aplicar instruments de cribratge segons l'edat.

- ▶ L'instrument M-CHAT (Llista per a la detecció de l'autisme en nens petits modificada, Robins et al., 2001) l'apliquen en l'APS, coincidint amb la revisió pediàtrica, el pediatre o la pediatra i els infermers o les infermeres de Pediatria entre els 18 i els 36 mesos i, en general, en menors de 2 anys. El M-CHAT és un instrument fàcil d'administrar: els pares només han de respondre a un qüestionari a la sala d'espera. També és fàcil de corregir i els resultats es poden incorporar a la història informatitzada d'atenció primària de salut (eCAP).
- ▶ En infants menors de 2 anys poden ser d'utilitat els criteris definits per la classificació diagnòstica 0-3 per al trastorn multisistèmic del desenvolupament:
 - Deteriorament significatiu, però no falta completa, de l'actitud per comprometre's en una relació emocional i social amb la persona cuidadora primària (p. ex., pot semblar que evita o que no té propòsits, però presenta formes subtils emergents de relació, o bé intervals en què es relaciona amb total calidesa).
 - Deteriorament significatiu de la formació, el manteniment i/o el desenvolupament de la comunicació, incloent-hi la comunicació gestual preverbal, així com la comunicació simbòlica verbal i no verbal (p. ex., figurada).

- Disfunció significativa del processament auditiu (p. ex., la percepció i la comprensió).
 - Disfunció significativa del processament d'altres sensacions, incloent-hi la reactivitat excessiva o insuficient (p. ex., l'*input* visuoespacial, tàctil, propioceptor i vestibular) i la planificació motriu (p. ex., la seqüenciació dels moviments).
- ▶ L'instrument SCQ (Social Communication Questionnaire) o CAST (Childhood Asperger Syndrome Test, Scott et al., 2002) s'aplica a partir dels 4 anys. El Test dels trastorns de l'espectre autista i del trastorn d'Asperger infantil (CAST) és un instrument fàcil d'administrar, els pares responen a un qüestionari a la sala d'espera.
- ▶ En cas d'alteració, s'aplica l'entrevista de confirmació M-CHAT Interview Follow-up/CAST interview (segons l'edat). Les àrees primàries de salut han d'aplicar el suport del Programa de suport a la primària en salut mental i addiccions en aquells territoris on ja estigui implantat. Si no es disposa del Programa de suport a l'atenció primària de salut (PSP) es pot fer una interconsulta amb el CSMIJ-CDIAP.

Si es manté la sospita clínica després de l'avaluació inicial (aplicació de criteris diagnòstics DSM-IV-TR, **annex 2**) i les puntuacions obtingudes s'acosten o superen el punt de tall de cada instrument: SCQ > 10 (el punt de tall és 15), CAST > 15 (el punt de tall és 17), cal derivar la persona afectada a un servei de diagnòstic especialitzat (unitat funcional amb professionals especialitzats en TEA, **vegeu la pàgina 42**). En tot cas, la derivació s'ha de fer al més aviat possible i a qualsevol edat on hi hagi sospita de TEA.

2. PROCÉS DIAGNÒSTIC

El diagnòstic dels TEA és un procés que requereix que els professionals reconeixin les categories acceptades universalment per la comunitat científica (DSMIV-TR o CIM-10) per classificar o caracteritzar el comportament d'un individu i establir un pla d'intervenció apropiat a les característiques de la persona.

El procés diagnòstic del TEA és una activitat que requereix especialització i expertesa, tant pel que fa al coneixement de l'autisme, com al treball en equips de diferents professionals, que poder ser de diferents equips i sovint adscrits a xarxes i serveis de diferent titularitat.

El contingut del procés d'avaluació s'ha d'adequar a les edats cronològica i mental, la història del desenvolupament, la situació vital i les avaluacions prèvies que hagi rebut la persona. L'avaluació ha de ser tan completa com sigui possible i, alhora, evitar proves innecessàries que dupliquin resultats ja coneguts.

L'avaluació ha de ser multidisciplinària, tots els membres de l'equip de la unitat funcional han de tenir un coneixement especialitzat dels TEA i, com a mínim un dels membres ha de ser expert en l'aplicació d'instruments estandarditzats d'avaluació de TEA. La valoració de la clínica que presenta l'infant i la utilització dels instruments ja citats, ajudaran en la realització d'un diagnòstic de certesa.

L'infant pot haver estat derivat a l'atenció especialitzada a causa d'un endarreriment en el desenvolupament, d'alteracions de conducta o signes que fan sospitar una síndrome genètica. Quan el pacient arriba a l'atenció especialitzada (Unitat Funcional) i no es disposa d'una informació completa (història clínica i exploració) és recomanable realitzar l'avaluació en dues fases.

❖ PRIMERA FASE D'AVALUACIÓ

A. Història clínica (comuna a totes les edats)

- Història detallada de tots els signes que preocupen els pares.
- Història prenatal, gestació, perinatal i del desenvolupament.
 - Embarassos i avortaments previs. Fertilització *in vitro*.
 - Malalties durant la gestació i infeccions prenatales (com infecció per citomegalovirus, toxoplasmosi i rubèola).
 - Medicació durant la gestació, que podria haver afectat el desenvolupament del fetus o predisposar el nou-nat a patir diferents alteracions.
 - Esbrinar hàbits tòxics.
 - Durada de la gestació, inici del part i complicacions possibles del part. Avaluació dels símptomes d'hipòxia fetal.

- Pes del nouat, longitud i perímetre cranial.
- Puntuacions APGAR.
- Desenvolupament neonatal: dificultats en l'alimentació, hipotonia, convulsions.
- Desenvolupament psicomotor i del llenguatge.

- Antecedents mèdics personals (problemes de salut fins al moment)
 - Hospitalització, intervencions quirúrgiques, traumatismes.
 - Malalties prèvies o de base, que indiquin que és necessari fer exploracions complementàries.
 - Específicament, preguntar per la possibilitat de crisis epilèptiques.
 - Al·lèrgies i altres trastorns autoimmunitaris.
 - Preguntar per dietes restrictives, ja que molts infants tenen un repertori alimentari molt reduït o segueixen dietes que restringeixen alguns nutrients.
 - Tractaments farmacològics seguits fins el moment, tant els prescrits com els de medicina alternativa.
 - Explorar acuradament les regressions del desenvolupament possibles.

- Antecedents familiars (especialment: TEA, esquizofrènia, trastorns afectius, trastorns del desenvolupament i discapacitat intel·lectual).

B. Exploració física i del desenvolupament

- Avaluació mèdica:

Cal assegurar-se que l'infant s'hagi sotmès a una exploració mèdica (pediatre o pediatra, metge o metgessa de família). Aquesta valoració ha d'incloure:

 - Exploració visual i auditiva.
 - Alçada, pes i circumferència cranial.
 - Cal obtenir informació sobre els hàbits de son, l'alimentació, el control d'esfínters, les alteracions gastrointestinals i possibles convulsions.

- Exploració del desenvolupament cognitiu, motor i del llenguatge:

És important valorar el temperament i les habilitats socioemocionals del nen o la nena des de la infància: participació en els jocs típics de nadó ("Aquest és el pare...", "joc del cucut"), contacte visual (durant l'alimentació i els jocs), atenció conjunta, salutacions, actuació en esdeveniments significatius (aniversaris), anomalies sensorials (hipersensibilitat al so, llum).

❖ SEGONA FASE D'AVALUACIÓ

Un cop fetes les exploracions descrites, o si estan ben documentades amb la informació rebuda en fer la derivació, es passa a aquesta fase que, de manera ideal, hauria d'incloure una observació directa del nen en diversos llocs i situacions de manera estructurada i en l'entorn ambiental adient (per exemple a casa, a l'escola o llar d'infants, al centre clínic, etc.). És imprescindible fer una observació directa i sistemàtica de l'infant, incloent-hi interaccions

socials i de conversa (d'acord amb el nivell de desenvolupament). Si no fos possible realitzar aquestes observacions directes, es podrien obtenir vídeos o ampliar amb els pares i l'escola la informació recollida en els qüestionaris de conducta. En infants que han anat a la llar d'infants i que estan escolaritzats, s'ha de fer una anàlisi en profunditat dels informes des que es va iniciar l'escolarització.

Aquesta segona fase ha d'incloure:

A. Avaluació estandarditzada específica per a l'autisme

- ADI-R (Autism Diagnostic Interview-revised): entrevista semi estructurada per als pares. Recomanada per als infants amb un nivell de desenvolupament superior als 2 anys.
- ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule): avaluació observacional semi estructurada, amb quatre mòduls diferenciats segons el nivell de llenguatge de l'infant i edat.
- CARS (Childhood Autism Rating Scale): instrument observacional per a infants i adults. Recomanat a partir dels 2 anys.

No tots els serveis poden accedir a aquests instruments especialitzats. Tanmateix, si es compta com a mínim amb un membre de l'equip format en l'ús d'aquests instruments, s'assegura que l'avaluació diagnòstica cobreixi les àrees principals relacionades amb el TEA (comunicació, social i conductes repetitives/estereotipades) i que les entrevistes es facin de la manera més sistemàtica i estructurada possible. Així mateix, l'ús d'aquests instruments facilita el diagnòstic de casos complicats o dubtosos.

B. Avaluació cognitiva

En funció de l'edat i la capacitat de l'infant, hi ha una gran varietat de tests:

- Els més ben estandarditzats són els tests de Wechsler (WPPSI, WISC, WAIS) amb un rang d'edat entre els 3 i els 60 anys. Des dels 2 anys i mig fins als 12 anys i mig també es pot utilitzar el K-ABC .
- Per als infants més petits, les escales de Battelle, dels 6 mesos als 8 anys o Bayley han demostrat ser útils.

En cas que no fos possible fer aquestes avaluacions directes, l'Escala de Vineland (Vineland Adaptive Behaviour Scales) pot ser una bona alternativa, ja que proporciona informació de les funcions cognitives bàsiques, basada en la valoració dels pares sobre la capacitat de comunicació de l'infant i les seves habilitats socials i de conducta adaptativa.

També cal comptar amb l'observació diagnòstica de l'infant en situacions concretes, com per exemple el joc.

C. Avaluació del llenguatge

L'elecció del test depèn de l'edat i de la capacitat de l'infant amb TEA. L'ADI-R i l'ADOS-G avaluen l'ús funcional i pragmàtic del llenguatge. En general, l'important és avaluar la qualitat del llenguatge, més que no pas la quantitat.

Es recomana:

- Escala de llenguatge de Bayley II i l'Escala de llenguatge de Haizea-Llevant per a infants menors de 3 anys.
- Test de McCarthy per a infants majors de 2,6 fins a 8,6 anys i test WPPSI per majors de 2,6 fins 7,3 anys, però són proves que no només avaluen el llenguatge, sinó que tenen un component molt important de raonament i intel·ligència verbal.

L'avaluació de les habilitats de joc també pot proporcionar informació del llenguatge intern de l'infant o de la seva capacitat imaginativa o creativitat.

D. Avaluació física i mèdica

- Exploració neurològica:
Valoració d'anomalies cutànies i dismorfològiques i presència de signes neurològics en l'exploració física: s'ha de fer un examen neurològic complet si hi ha evidències de regressió, crisis, lesions a la pell o dificultats significatives en l'audició, la vista o l'aprenentatge.
- Exploracions complementàries:
 - PEAT: sempre per descartar la hipoacúsia.
 - Plom plasmàtic (en cas que hi hagi conducta de "pica").
 - Genètica: cariotip, especificar si hi ha sospita de síndrome del cromosoma X fràgil.
 - EEG: sempre en cas d'epilèpsia (clara o per sospita) i en cas de regressió en infants < 5 anys. Registres de vigília i son espontani.
 - Neuroimatge (només si hi ha indicadors específics, com per exemple sospita d'esclerosi tuberosa). El mètode d'exploració indicat és la ressonància magnètica.
 - Estudis metabòlics: no de rutina, segons la valoració neurològica. En cas que es facin estudis metabòlics cal incloure un cribratge per al dèficit de creatina (guanidinoacetat i índex de creatina/creatinina a l'orina).

No es recomana fer proves gastrointestinals, de vitamines o altres funcions metabòliques si no hi ha indicadors específics d'anomalies en aquestes àrees.

- Altres exploracions complementàries: en general en l'àmbit de recerca, amb consentiment informat.

E. Valoració de la conducta i la salut mental

Alguns infants i adolescents amb TEA presenten símptomes comòrbids, que poden ser de dos tipus:

- Secundaris a la condició de TEA: és més freqüent en el cas dels infants i adolescents d'alt funcionament, que són conscients de les seves diferències envers els infants de desenvolupament típic i de les seves dificultats en els diferents contextos socials.
- Trastorns que coexisteixen amb un TEA: s'han identificat trastorns psiquiàtrics i alteracions cognitives en alguns infants amb TEA. Així, és freqüent que presentin ansietat, trastorns afectius, trastorn obsessiu-compulsiu, trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH), trastorns conductuals (alguns cursen amb quadres autolesius o agressius greus), trastorns per tics. La significació clínica d'aquests trastorns pot ser tan important que es converteixen en el focus de la intervenció.

Fer una anàlisi funcional de les causes subjacents als problemes de conducta pot ser una ajuda valuosa per establir per què, quan i on apareixen les dificultats i suggerir actuacions alternatives que ajudin les persones amb TEA a afrontar les dificultats de l'entorn en el qual es troben.

F. Avaluació psicopedagògica

És l'avaluació (Bonals i Sánchez, 2005; Bassedas et al., 1991) que es fa en el context escolar i educatiu per tal d'avaluar les necessitats educatives que té l'alumne o alumna per créixer i desenvolupar-se en aquest àmbit. La fan els psicopedagogs dels EAP o els orientadors dels instituts de secundària en estreta col·laboració amb els docents que treballen amb aquell alumne o aquella alumna: el tutor o la tutora, els docents d'educació especial i els altres docents o el personal de suport que hi col·laboren, i també amb les famílies.

Aquesta avaluació aporta informacions sobre com està aprenent i participant l'alumne o alumna en el context de l'aula i el centre. Proporciona informacions sobre les capacitats i competències de l'alumne o alumna, sobre el seu potencial i necessitats i sobre els factors de risc i els factors de protecció que estan presents en el centre educatiu i en la relació entre el centre i la família. Aquesta avaluació psicopedagògica ha d'analitzar quines són les barreres en l'aprenentatge i la participació que l'alumne o alumna troba a l'escola i a l'aula, des de les barreres arquitectòniques fins a les barreres que troba l'alumne o alumna a causa dels mètodes, els tipus d'activitats, els materials o les ajudes que rep. El suport ha d'ajudar el centre perquè pugui disminuir aquestes barreres i, alhora, aportar orientacions per atendre les necessitats educatives de l'alumne o alumna en el context escolar.

La finalitat de l'avaluació psicopedagògica és aportar informació als professionals dels centres educatius sobre les habilitats cognitives i funcionals de l'alumne a fi d'elaborar un pla individualitzat ajustat a les seves necessitats educatives.

G. Funcionament familiar

L'avaluació de les necessitats i capacitats dels membres de la família és una part important del procés global de valoració i és essencial per dissenyar estratègies d'intervenció adequades. L'infant amb TEA influeix en la seva família tant com aquesta influeix en l'infant. L'adaptació a un infant amb discapacitat és un procés que dura tota la vida i que és molt diferent entre una família i una altra, i entre els diversos membres de la família. Les percepcions de pèrdua, ràbia i dolor varien considerablement i no es correlacionen amb el grau de discapacitat dels infants (**vegeu l'annex 4**).

Atès que la família és la principal font d'afecte, educació i cura de l'infant, cal que aquestes famílies disposin de suport per afrontar aquest esforç. Els programes d'intervenció han de considerar les limitacions i capacitats de l'entorn familiar.

Es recomana l'ús d'entrevistes i qüestionaris que puguin facilitar l'expressió de la percepció de càrrega dels cuidadors i informin sobre el clima familiar.

- FES, Family Environment Scale (Moss i Moss, 1994): autoadministrada als pares, 90 ítems.
- Parenting Stress Index, índex d'estrès parental (Abidin, 1998).

3. PROCÉS D'INTERVENCIÓ I TRACTAMENT

En l'estudi encarregat pel Departament de Salut al'Agència d'informació, Avaluació i Qualitat en Salut (Guillamon, Rajmil i Espallargues (2010) es posa de manifest que:

- L'evidència científica és pobra quant a l'eficàcia/efectivitat/seguretat de les diferents intervencions no farmacològiques. Hi ha una gran varietat d'intervencions, algunes de les quals han demostrat eficàcia en certa simptomatologia. Tanmateix, no hi ha suficient evidència científica que demostrï la seva efectivitat.
- En la literatura consultada, s'ha identificat més informació sobre intervencions centrades en la comunicació i en la conducta que en altres tipus d'intervencions.
- El pla de tractament ha de ser individualitzat i incloure necessitats conductuals, educatives, d'intervenció psicosocial, de comunicació i tractament farmacològic, segons la necessitat i la comorbiditat. Cal incloure en aquest pla l'àmbit familiar, i facilitar informació adequada i intervenció als pares, per tal de recolzar el maneig del trastorn, millorar l'adaptació i disminuir l'estrès familiar.
- Quant al tractament farmacològic, la literatura recolza l'ús de la risperidona i el metilfenidat, bàsicament en simptomatologia comòrbida. Són necessaris més estudis sobre els fàrmacs i, sobretot, estudis a llarg termini. veure Annex 7 Article: Detecció Precoç, diagnòstic i tractament del trastrons de l'espectre autista. (Guillamon, Espallargues i Garcia Ibañez 2011)

En l'exhaustiu estudi del Ministeri de Ciència i Innovació (Güemes et al. 2009) sobre les intervencions psicoeducatives en persones amb TEA s'assenyala que l'evidència és pobre i hi ha limitacions metodològiques serioses, i es detallen els problemes que s'han trobat: el grau de recomanació és feble; hi ha discrepàncies entre els resultats obtinguts, amb dubtes i contradiccions; els resultats no són extrapolables; les intervencions són summament dissemblants pel que fa a la durada, la intensitat, les persones que les administren, les tècniques que comprenen, els contextos on s'apliquen, etc.

Cap dels criteris considerats essencials en el tractament de TEA (intervenció precoç, intensitat de tractament, estructura, multidisciplinarietat, professional de referència, generalització en contextos, formació de pares i professionals i avaluació de l'eficàcia) són, per si sols, suficients per aconseguir l'eficàcia del tractament.

Per això, un cop fet el diagnòstic de TEA cal fer una planificació del tractament integral, continuat i generalitzat amb els diferents professionals que treballen amb l'infant. En aquesta planificació cal incloure els pares amb l'objectiu de dissenyar un programa de tractament amb les característiques que actualment es consideren essencials per a l'efectivitat terapèutica, i adaptar-lo al context individual de l'infant, la família, l'escola i l'entorn.

Es considera essencial que en qualsevol territori on visqui un infant amb TEA, tant l'infant com la família, puguin accedir a programes de tractament integrals, multidisciplinaris, planificats, estructurats i avaluats.

Des del principi, l'objectiu de qualsevol intervenció és afavorir la interrelació, la intersubjectivitat (atenció conjunta, empatia o comprensió dels estats emocionals de l'altra persona), el desenvolupament dels prerequisits de comunicació i del procés simbòlic, així com la capacitat executiva. (Lasa, 1998).

❖ Elements bàsics de la intervenció

- **Individualització:** la intervenció ha de partir d'un coneixement i una comprensió adequats de l'infant, la família, l'escola i l'entorn social, de les seves capacitats, dificultats, necessitats i funcionament mental i adaptatiu. La intervenció està basada en un diagnòstic simptomàtic i funcional de l'infant i el seu entorn. Els programes educatius i terapèutics han d'estar adaptats a l'edat, el nivell funcional de l'infant, la severitat dels símptomes i les característiques de la família i/o l'escola.
- **Equips professionals multidisciplinaris:** amb professionals de l'àmbit clínic, educatiu i social que elaboren un projecte individualitzat amb objectius comuns i intervencions complementàries.
- **Precoc:** la intervenció s'inicia en el moment de la detecció i el diagnòstic, tenint en compte que en els infants, tal com s'indica en el Programa de trastorns mentals greus, n'hi pot haver prou amb un diagnòstic de presumpció.
- **Estructurada:** implica l'adaptació de l'entorn a les necessitats de predictibilitat i estabilitat que les persones amb TEA necessiten per comprendre les diverses situacions. Inclou l'ús de reforços positius, comunicació amb imatges, organització de l'espai, ús d'horaris, etc., de manera que puguin comprendre i anticipar què passa al seu voltant de la manera més natural i vivencial possible.
- **Generalitzada:** els objectius del pla individualitzat han de guiar les intervencions en tots els contextos naturals on viu l'infant i en tots els moments, de manera que es pugui produir una generalització dels aprenentatges.
- **Continuada:** basada en una aplicació continuada del programa terapèutic i educatiu, els professionals i les persones que conviuen amb l'infant, com els pares, o els professors, que han d'estar formats adequadament, han de seguir el pla d'objectius comuns. Els

objectius terapèutics i educatius canviaran segons l'edat i l'evolució però la intervenció durarà tota la vida.

- **Integral:** focalitzada en totes les necessitats evolutives, educatives, mèdiques, psicològiques, familiars i socials de la persona amb TEA.
- **Flexible:** la intervenció s'ha d'adaptar a cada infant en funció de cada moment i cada situació de l'entorn.
- **Coordinació interdisciplinària i existència d'un o una professional de referència:** la coordinació és imprescindible entre tots els que intervenen en l'atenció de l'infant i també hi ha d'haver un o una professional que coordini i afavoreixi la implementació d'intervencions.
- **Avaluada:** una avaluació periòdica amb la utilització d'indicadors anteriors i posteriors a la intervenció que indiquin l'eficàcia de la intervenció i orientin cap a àrees terapèutiques i educatives que necessiten posar-se en pràctica.

❖ Requisits del procés d'intervenció

- **Disseny de la intervenció:** s'ha de comptar amb l'edat d'identificació, la gravetat a partir dels símptomes inicials, les malalties associades, l'associació amb una discapacitat intel·lectual, el tipus de relació entre l'infant i la família, la situació familiar i social i la situació escolar i els recursos amb els quals pot comptar el centre educatiu.
- **Intervencions que millorin la interacció pares-infant:** la participació dels pares s'ha identificat com un factor fonamental per a l'èxit. S'aconsegueix mitjançant una comprensió del trastorn per part dels pares i la seva formació en les tècniques terapèutiques que utilitza el o la professional perquè ells les apliquin en l'entorn on viu l'infant. A més, cal escoltar els pares i oferir-los un espai d'empatia emocional.
- **Intervencions que donin èmfasi a potenciar les habilitats de comunicació i llenguatge, així com les habilitats socials** en un ambient el mínim restrictiu possible a partir de situacions reals de comunicació en els entorns naturals de convivència i activitat (bàsicament família i escola).
- **Intervencions orientades a la disminució de conductes disruptives:** utilitzar una anàlisi funcional basada en la comprensió del funcionament mental autista d'aquestes conductes i actuar tant en els factors que les desencadenen com en les conseqüències, també cal intentar entendre com viu (emocionalment) i entén (cognitivament) l'infant aquests factors.
- **Adaptació del tractament a l'infant i a l'entorn:** no hi ha un programa únic i igual per a totes les persones afectades. Atesa la diversitat de manifestacions clíniques del TEA, els

programes han de ser individualitzats i s'han de basar en el nivell d'afectació del funcionament mental i en la capacitat intel·lectual de l'infant, els seus recursos de llenguatge i s'ha d'adaptar tant al context familiar com a l'educatiu. D'acord amb la concepció actual de la discapacitat, és convenient traduir les dificultats presents en la persona als nivells d'intensitat i suports necessaris.

- Intervencions dirigides a la comorbiditat psiquiàtrica i/o mèdica: a partir de l'existència de comorbiditats detectades en la fase del diagnòstic (o en moments posteriors de l'evolució) com símptomes de TDAH, trastorns negativistes desafiants, discapacitat intel·lectual i, en edats més avançades, trastorns d'ansietat, depressió i símptomes psicòtics aïllats, s'evidencia que es necessitarà un tractament adequat. Un 25% dels casos de TEA s'associa amb l'aparició d'epilèpsia en els primers anys de vida però que també es pot produir en l'adolescència. S'ha d'estar alerta a signes clínics compatibles amb l'epilèpsia per fer els tractaments indicats.
- **Intervencions dirigides a una adaptació de l'entorn escolar:** això s'aconsegueix mitjançant l'estructuració i la comunicació per imatges i un currículum escolar adaptat a la capacitat cognitiva, el nivell funcional i les necessitats educatives que es considerin prioritàries per treballar en l'entorn educatiu.
- **Intervencions dirigides a una integració de l'infant al seu entorn i a l'ambient social:** es considera essencial l'existència d'activitats de temps lliure, esplais, programes lúdics en èpoques de vacances així com programes de respir per a les famílies en l'àmbit local.
- **Intervencions dirigides específicament als pares:** s'ha de facilitar informació a les famílies sobre els seus drets socials, econòmics i fiscals i els procediments per obtenir-los. Així mateix, els pares amb malalties psiquiàtriques o problemàtiques socials greus han de comptar amb recursos terapèutics i assistencials específics.

❖ Serveis que ha de incloure el Pla d'atenció integral en els TEA

Aquests serveis els han de facilitar el conjunt de recursos i equips que atenen territorialment la persona amb TEA i la seva família.

- **Intervenció individual (infant, adolescent, adult)**

Les unitats funcionals desenvoluparan programes de tractament individual per a aquells infants-adolescents que necessitin un programa d'estimulació intensiva. L'objectiu és que el tractament s'apliqui en tots els contextos naturals en què viu l'infant.

En aquestes visites està inclòs el treball amb l'infant i l'ajuda a la família. La freqüència es decidirà en cada cas. Sempre que es pugui, la manera de treballar serà a través dels pares o altres professionals (àmbit educacional) seguint el model d'intervenció transmès pel o per la professional de la unitat funcional.

○ Tractaments psicoterapèutics:

Psicoteràpia individual. Els tractaments s'orientaran a desenvolupar les habilitats cognitives deficitàries, la comprensió social i empatia, l'atenció focal, l'interès social i les relacions interpersonals, l'adquisició gradual del llenguatge, la comunicació no verbal i la comprensió del llenguatge, la conducta exploratòria i l'aprenentatge, alhora, la flexibilitat conductual, disminuir l'aïllament, les conductes repetitives, les autoagressions i heteroagressions i l'autoestimulació.

○ Tractaments farmacològics:

Estaran orientats a determinats símptomes i sempre d'una manera individualitzada: trastorns de conducta, trastorns del son, crisis d'ansietat o de pànic, trastorns de l'estat d'ànim. El seu ús s'ha de limitar als moments estrictament necessaris i cal tenir en compte les recomanacions basades en l'evidència. S'ha de tenir precaució ja que les persones amb TEA són una població particularment susceptible a efectes farmacològics secundaris o paradoxals (Hyman i Tesar, 1996). Sempre han d'anar acompanyats d'intervenció psicoterapèutica.

○ Tractaments adreçats a desenvolupar el llenguatge:

La comunicació és una àrea prioritària. Intervenció logopèdica; llenguatges augmentatius i alternatius; suports visuals i altres eines de suport per a la

INTERVENCIÓ INDIVIDUAL

(infant, adolescent, adult)

1. Tractaments psicoterapèutics
2. Tractaments farmacològics
3. Teràpies de desenvolupament del llenguatge
4. Atenció domiciliària
5. Psicomotricitat, fisioteràpia
6. Atenció i seguiment per part del neuropediatre o la neuropediatra
7. Adaptacions curriculars i plans educatius individualitzats
8. Orientació educativa.

INTERVENCIÓ GRUPAL

(infant, adolescent, adult)

1. Psicoteràpia de grup
2. CEE i CEE especialitzats en TEA

INTERVENCIÓ FAMILIAR

1. Psicoeducació de les famílies
2. Psicoteràpia de grup amb famílies
3. Ajuda social

PROGRAMES D'INCLUSIÓ SOCIAL

1. Serveis locals d'orientació laboral
2. Serveis de centre de dia ocupacional

INTERVENCIÓ AMB ELS

PROFESSIONALS

1. Suport dels professionals de salut als centres educatius i als professors

ASPECTES DE QUALITAT

1. Anàlisi de l'assistència
2. Avaluació
3. Recerca

comunicació. La feina ha de tenir en compte el nivell mental de l'infant, l'àmbit familiar i els contextos naturals. És bàsic crear un substrat relacional i d'experiències que permeti avançar en les funcions comunicatives (pragmàtica).

○ Atenció domiciliària:

Cal que es proporcioni aquesta atenció des de diferents serveis, com ja es fa actualment des d'alguns llocs: serveis de pediatria d'atenció primària, CSMIJ d'acord amb el Programa de trastorns mentals greus, CDIAP amb el personal terapèutic de suport domiciliari (PTSD), centres de dia i SESM-DI. Aquest tipus d'intervenció està indicada especialment en diverses situacions:

- Es proposa que un cop rebut el diagnòstic de TEA la família rebi com a mínim dues visites d'assessorament familiar on inicialment s'ensenyi els pares a fer front als símptomes de TEA i les alteracions de conducta en el dia a dia de la família.
- En casos de signes o símptomes precoços de TEA en nadons o infants molt petits, en els quals el suport familiar i una estimulació general del desenvolupament socioemocional del nadó en la seva vida diària pot ser determinant.
- En casos de TEA amb trastorns greus de la conducta, on és necessària una intervenció *in situ* amb l'infant i la seva família. Han d'incloure plans terapèutics en els quals s'elaborin anàlisis funcionals que tinguin en compte les situacions determinants de la conducta i el tipus de resposta que es vol aconseguir.
- En casos de TEA que per la comorbiditat o la gravetat dels símptomes o per les alteracions conductuals hagin requerit un ingrés residencial o hospitalari, l'equip terapèutic s'encarregarà de la reintegració de l'infant al seu àmbit familiar i escolar.

○ Psicomotricitat i/o fisioteràpia:

Sobretot en les etapes més primerenques de la intervenció.

○ Atenció i seguiment per part de neuropediatria:

Més enllà de participar en la fase diagnòstica, assistirà i seguirà sobretot els aspectes neurològics comòrbids. Ja s'ha esmentat l'elevada prevalença d'epilèpsia. És important que els neuropediatres dels hospitals de referència o dels CDIAP es coordinin.

○ Adaptacions curriculars i plans educatius individualitzats:

A partir de l'avaluació educativa i psicopedagògica, es determinen les accions en els contextos educatius, en els mètodes i en els suports educatius que rep l'alumne o alumna, que poden concretar-se en plans individualitzats amb adaptacions en la gestió de l'aula i del currículum.

Per fer els plans educatius individualitzats és necessari tenir en compte la valoració que els professionals clínics fan en relació amb aquests alumnes. Per a més informació sobre aquest tema i els següents, vegeu **l'annex 3**.

○ Orientació educativa:

Es proposa que els infants amb TEA menors de 5 anys s'eduquin en centres educatius ordinaris i quan es faci el pas a educació primària es valori la modalitat d'escolarització més apropiada en cada cas. Excepcionalment, i tenint en compte la valoració psicopedagògica, es pot decidir que un infant menor de 5 anys es pugui escolaritzar en un centre d'educació especial (CEE).

Per a aquells casos de TEA amb símptomes més severes, autisme o TA i, a vegades, en cas de TGD-NOS amb trastorns de conducta, es poden considerar les unitats de suport a l'educació especial (USEE), especialment en el marc de l'educació infantil (intervenció precoç) i l'educació primària, així com per preveure suports específics a les llars d'infants. L'equip terapèutic especialitzat en TEA conjuntament amb els professionals de l'educació elaboraran un pla integral individualitzat que inclogui suport psicològic amb un pla d'estimulació en les àrees deficitàries de l'infant, un pla funcional dirigit a extingir determinades conductes indesitjables de l'infant i, en casos que sigui necessari, un pla d'estimulació de logopèdia i psicomotricitat per aplicar dins de l'àmbit escolar. Els professionals educatius en contacte amb l'infant amb TEA, inclosos els professionals de les USEE, han de rebre assessorament i conèixer tècniques terapèutiques utilitzades en el tractament d'infants amb TEA: tècniques de modelatge, comunicació alternativa, extinció, tècniques relacionals d'estimulació psicomotriu i del llenguatge i la comunicació, etc. Els serveis educatius (EAP i SEETDIC) amb el suport de la unitat funcional TEA seran els responsables de la formació continuada dels professors.

Un aspecte fonamental que cal desenvolupar és el seguiment a la educació secundària dels infants amb suport USEE procedents de l'educació primària i que necessitin suport. Cal que s'elaborin programes psicoeducatius específics dirigits a adolescents amb TEA que incloguin tan com sigui possible les habilitats acadèmiques que tinguin una continuïtat amb el desenvolupament de programes de formació professional adaptats i un acompanyament en la incorporació a l'àmbit laboral.

● **Intervenció grupal (infant, adolescent, adult)**

- Psicoteràpia de grup amb infants i adolescents:
- Aplicable sobretot en adolescents d'alt nivell i orientada a objectius similars als que ja hem descrit a les teràpies individuals. L'elecció del format individual o de grup dependrà de l'estat i el moment evolutiu de l'infant, així com de la motivació al tractament i introspecció en les dificultats.

- CEE i CEE especialitzat en TEA:
- Els CEE i CEE especialitzats en infants amb TEA escolaritzen els alumnes que, un cop avaluades les seves necessitats educatives i els suports necessaris per la seva atenció, es considera que aquests centres educatius amb una alta intensitat de suports són la resposta educativa més adequada. La intervenció pot integrar aspectes clínics, mitjançant el suport de professionals de la salut mental i el treball en xarxa que possibiliti l'atenció integral a la persona.

- **Intervenció familiar**
 - Entrevistes amb les famílies:

Durant el tractament, és fonamental ajudar els pares amb un veritable treball de col·laboració. Els pares necessiten informació i suport. També s'ha de tenir en compte l'atenció als germans i germanes.
 - Psicoteràpia de grup amb famílies

Tenint en compte les diferents edats dels infants i els diferents nivells de funcionament (infants amb manca de comunicació verbal, de funcionament mig i d'alt funcionament), s'han de definir criteris de selecció dels pares, objectius del grup, mètodes, periodicitat i durada del grup. S'hi inclouen els grups psicoeducatius.
 - Ajut social:

Si cal, amb informació sobre recursos i ajuts. Els serveis bàsics d'atenció social poden proposar el desenvolupament de programes de suport a les famílies per mitjà dels serveis dels treballadors socials, serveis de respir, el desenvolupament d'esplais adequats a les necessitats d'aquests infants i adolescents i d'activitats de lleure i esports adequades per a aquests.

- **Programes d'inclusió social**
 - Serveis locals d'orientació laboral:

Oferts per alguns ajuntaments com a programes locals. Els adolescents amb TEA, sobretot aquells amb símptomes més lleus i amb una bona capacitat intel·lectual, poden necessitar plans de transició amb suport al món laboral i l'elaboració de programes d'incorporació laboral adaptats a les seves necessitats i competències, protegits i supervisats per professionals.
 - Serveis de centres de dia ocupacionals:

S'ofereixen des de la cartera de serveis de Benestar Social i Família. Inclouen el servei de centre de dia de teràpia ocupacional (STO), el servei de centre de dia de teràpia ocupacional amb auxiliar i el servei de centre de dia ocupacional d'inserció (SOI), tots tres per a persones de 18 a 65 anys.

- **Intervenció amb els professionals**

- Suport dels professionals de la salut i dels serveis educatius als centres educatius
 - Col·laboració en formació al claustre de professors i a tot l'entorn escolar (especialistes, personal del menjador, del pati) sobre les característiques pròpies dels infants amb TEA i de les bases de la intervenció a les diverses àrees.
 - Elaboració conjunta amb els professors i professionals de l'EAP d'un pla individualitzat centrat en la intervenció en àrees on presentin dificultats, amb objectius a curt termini i un sistema d'avaluació.
 - Revisió continuada del pla individualitzat i canvis d'objectius quan es consideri necessari.
 - Suport emocional als professionals de l'educació per al treball amb els alumnes afectats i les seves famílies.
 - Intervenció de l'especialista en logopèdia en els casos necessaris.
 - Informació i pautes adreçats als companys dels alumnes.
 - Espais de coordinació entre tots els professionals que treballen amb l'infant per avaluar el compliment dels objectius.
 - Col·laboració amb els diferents professionals de l'educació que treballen amb aquests infants per compartir i crear diversos materials per treballar diverses àrees afectades (llibres amb imatges, materials de suport, etc.)

- **Aspectes de qualitat**

- Anàlisi de l'assistència (prevalença, incidència, evolució, etc.):
La Unitat Funcional amb l'ajut de cadascun dels recursos que intervenen en l'assistència s'ha de portar un registre de nous casos i notificar anualment el nombre de casos tractats, els procediments utilitzats i l'evolució.
- Avaluació de resultats:
És necessari comptar amb indicadors que permetin avaluar els resultats dels procediments i tractaments utilitzats, de manera que s'intensifiquin els que obtinguin millors resultats i es revisin o fins i tot s'abandonin els que no funcionen.
- Recerca
Els professionals de l'assistència s'han d'implicar en projectes de recerca.

4. UNITATS FUNCIONALS

La creació d'unitats funcionals en cada territori té com a base el treball en xarxa i la necessitat de garantir una assistència continuada dels 0 als 18 anys. També han de reflexar el treball coordinat entre els diferents recursos orientats a la infància i adolescència i s'haurien de definir seguint uns criteris generals i adaptacions específiques en cada territori per aquells casos més greus, com són els nens i adolescents amb TEA.

La unitat funcional no és un recurs de nova creació, sinó la integració de professionals dels serveis existents per fer una tasca assistencial concreta, tal com es descriu en aquest pla, tant a la part del diagnòstic com en l'elaboració del PAI que inclourà, de manera consensuada, els diversos tipus d'intervenció.

• Objectius de la unitat funcional

- Garantir la gestió del procés assistencial en nens i adolescents amb TEA: detecció, diagnòstic i tractament.
- Establir la funció de lideratge.
- Donar suport als professionals i serveis d'atenció primària per a la detecció del trastorn.
- Impulsar el treball en xarxa, incloure en el tractament els diferents recursos educatius i socials necessaris en el territori.
- Desenvolupar espais de seguiment i suport a les famílies.
- Formació i docència. Establir un compromís de formació continuada amb TEA del professional de la UF i desenvolupar programes de formació en TEA pels professionals dels centres ordinaris.
- Fer programes de recerca comuns.

• Accions de la unitat funcional

- Elaboració del diagnòstic de certesa, utilitzant instruments vàlids, fiables i consensuats en les guies clíniques.
- Elaboració del PAI, individualitzant les intervencions, planificant les accions que cal seguir i la designació dels responsables d'executar-les, així com la temporalitat i l'avaluació. El PAI inclou el Projecte terapèutic individualitzat (PTI) en l'àmbit sanitari i el pla individualitzat en l'àmbit educatiu
- Elaboració de protocols:
 - d'actuació, seguiment i avaluació dels plans individualitzats d'intervenció, seguint tots els passos indicats.
 - de traspàs de la informació i de derivació entre els diversos serveis que tinguin present la informació i la comunicació a la família en aquest procés de derivació.
 - per homogeneïtzar la informació, l'assessorament i l'orientació que es facilita a la família.

- Designació d'un referent únic del cas que garanteixi la continuïtat assistencial i la coherència de la informació a la família.
- Establiment de les interconsultes.
- Distribució de les activitats de suport a les llars d'infants i d'altres recursos del territori, evitant repeticions.
- Col·laboració amb els CEE en l'escolarització dels infants/adolescents amb discapacitat en centres ordinaris.

- **Composició de la unitat funcional**

La Unitat Funcional especialitzada en TEA és un espai organitzatiu integrat, que es constituirà a cadascun dels territoris, amb els professionals referents de cada dispositiu assistencial especialitzat: CDIAP, CSMIJ, EAP, Neuropediatria i Pediatria. Cada dispositiu designarà el professional referent per formar part de la Unitat Funcional, que han de ser els experts en TEA de cada equip i que hauran de destinar un temps específic per a l'avaluació i el diagnòstic, l'assistència i la coordinació. Als territoris on hi hagi un CEE especialitzat en trastorns del desenvolupament o d'altres serveis públics de diagnòstic també inclouran un professional referent per la Unitat Funcional.

Així doncs, l'equip de la unitat funcional és una organització pluridisciplinària, especialitzada en TEA, de referència en el territori i el componen un professional referent de cada disciplina: psiquiatria, psicologia clínica, del servei educatiu, pediatria, neuropediatria, infermeria, i treball social. Com que el nombre i el tipus de recursos als territoris no és uniforme, la procedència dels professionals pot ser diversa.

5. SÍNTESI DEL PROCÉS GENERAL D'ATENCIÓ AL TEA

Amb la finalitat de complir amb l'objectiu d'equitat, i que qualsevol persona amb la mateixa malaltia pugui rebre la mateixa atenció dins del territori de Catalunya, hem definit el procediment per tal de desenvolupar aquest PAI per al treball en xarxa dels diferents dispositius assistencials.

Fins ara, l'actuació davant de la sospita d'un TEA i la coordinació de les intervencions entre els diferents recursos que han de participar quedava reflectida en les "Recomanacions per a l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència" (2003), que descriuen el Programa d'atenció específica als trastorns mentals greus i el Programa d'atenció individualitzada.

En aquest sentit, volem sistematitzar el procediment que cal seguir amb la voluntat d'escurçar, des de l'aparició de la primera sospita, el termini de diagnòstic en un TEA, així com donar suport a les famílies en les dificultats que planteja el fet de no saber on anar a demanar ajuda. El procediment es pot observar a l'esquema del gràfic de [la pàgina 46](#).

❖ Pla d'atenció integral

- **Sospita**

La sospita que l'infant té alguna dificultat es pot detectar bàsicament des de diversos àmbits: la família que, en ocasions, pot percebre dificultats en l'infant; als serveis d'atenció primària pediàtrica en què, en les revisions periòdiques, es poden detectar senyals d'alarma; a l'escola bressol o ordinària, on amb el dia a dia es poden observar comportaments o aspectes que són objecte de sospita d'algun TEA; i també al CDIAP, que en les seves coordinacions amb diferents dispositius pot evidenciar algun element de sospita.

- **Detecció**

Davant de la sospita d'algun TEA, o de qualsevol altra malaltia, cal que la família adreci la consulta al pediatre o la pediatra de referència, atès que aquest o aquesta professional ha de ser la porta d'entrada en el sistema de salut i un possible pla d'atenció d'aquests trastorns. Després d'avaluar els aspectes objecte de la consulta, el o la professional de pediatria aplicarà als infants de 18 a 36 mesos l'instrument M-CHAT, i a partir dels 4 anys aplicarà el CAST, amb el suport que li proporciona el psicòleg o la psicòloga del CSMIJ que es desplaça regularment a l'àrea bàsica de salut (ABS).

Quan el pediatre o la pediatra disposi de les dades que li confirmin una sospita raonable de TEA, i després de la interconsulta amb el psicòleg o la psicòloga del CSMIJ i els

professionals del CDIAP amb els quals es coordina, farà la **derivació** de l'infant a la unitat funcional que li correspongui territorialment. En cas que la valoració sigui negativa i no es consideri que sigui un TEA, serà atès al CDIAP o al CSMIJ de la zona, segons correspongui.

- **Diagnòstic**

A la unitat funcional l'equip interdisciplinari descrit farà l'exploració completa de l'infant. Si se'n desprèn un diagnòstic de TEA, es procedirà a desenvolupar el PTI i el PAI.

- **Pla individualitzat d'atenció integral de la persona amb TEA**

La unitat funcional, amb l'estudi diagnòstic i l'avaluació de necessitats, elaborarà un PAI que inclou el PTI i un pla assistencial que cobreixi totes les necessitats tant de l'infant com de la família. El pla ha de tenir en compte els aspectes sanitaris, educatius i socials, no com a suma de diferents projectes, sinó com a pla únic, atès que l'infant és únic.

En el cas dels adults, a més, el PAI també ha de tenir en compte l'atenció en l'àmbit laboral (formació prelaboral, centres especials de treball, inserció a l'empresa) i en l'àmbit residencial (habitatges protegits, residència). La unitat funcional buscarà la col·laboració dels professionals dels dispositius adients per planificar les actuacions en aquests àmbits.

Quan sigui necessària la participació de diferents serveis, les intervencions han de quedar clarament distribuïdes per tal que no hi hagi buits ni duplicitats en l'atenció de les necessitats. S'ha d'escollir un o una professional referent amb la funció de fer el seguiment del pla de manera global, de no obviar cap aspecte dels acordats i d'atendre les demandes d'informació de la família.

Aquest procediment implica que s'estableixin amb rigor reunions de coordinació i seguiment entre els diferents professionals que hi intervenen.

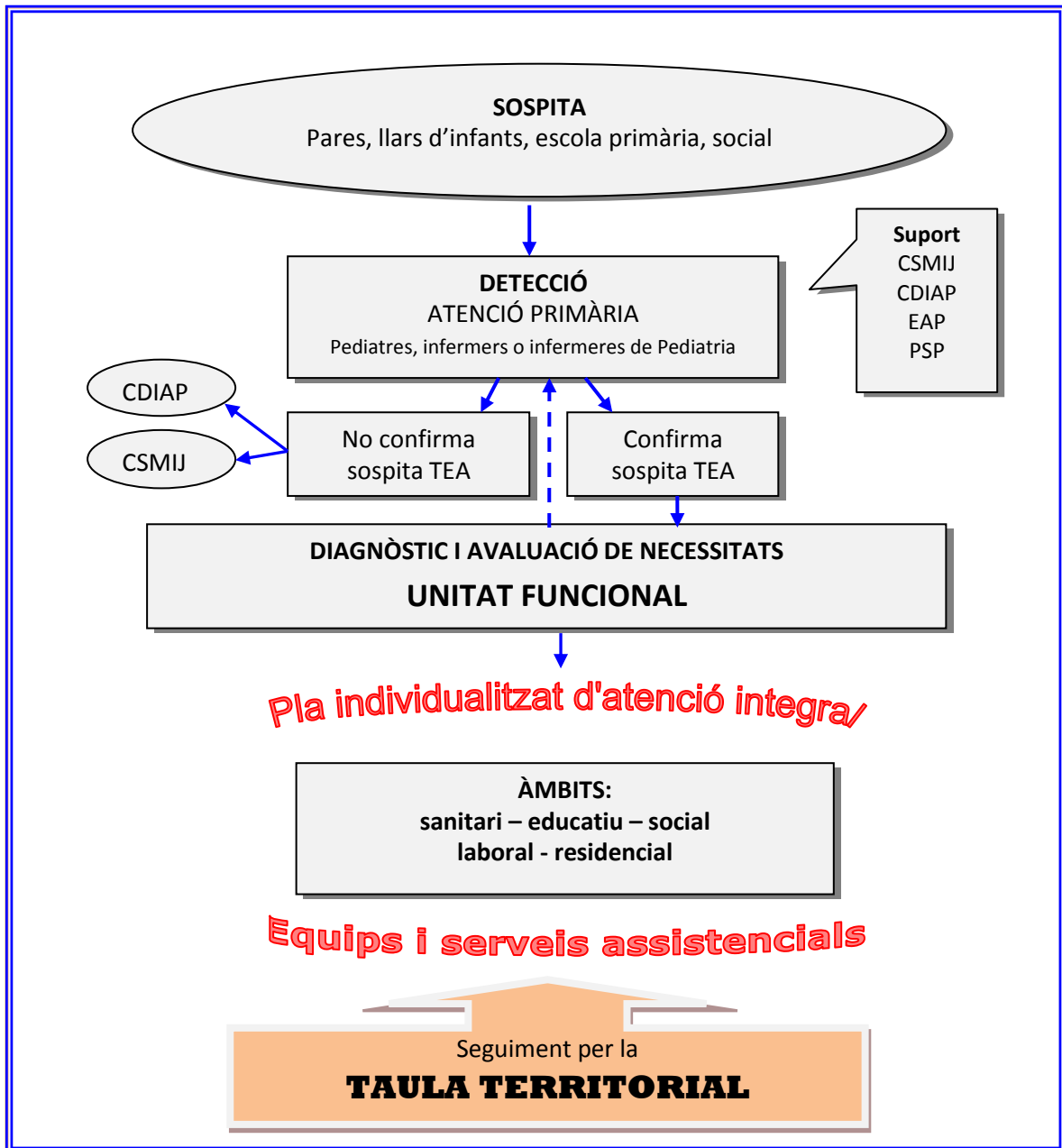
A les "Recomanacions per a l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència" (Generalitat de Catalunya, 2003) es fa constar que:

*"En l'atenció als infants i adolescents que pateixen un TMG (si ho apliquem al nostre àmbit, podríem dir un TEA), **el treball en xarxa** entre diferents dispositius és un element clau. L'articulació dels diversos coneixements i de les diferents disciplines que hi intervenen: socials, clíniques, educatives, jurídiques, entre d'altres, és un requisit bàsic per tractar problemàtiques multicausals i aquesta transdisciplinarietat es fa tant o més evident en el doble vessant subjecte-col·lectivitat.*

El treball ha de donar resposta a les diverses necessitats dels pacients, mitjançant la corresponsabilització dels diferents agents implicats, mantenint un interès renovat en cada cas per la col·laboració, la participació i l'anàlisi. Cal garantir una presa de decisions consensuada sobre les actuacions professionals possibles i viables per resoldre els problemes detectats en cada pacient, tenint en compte el seu entorn vital. D'aquesta manera, s'evitaria la dispersió i la confusió que suposa per al o la pacient amb TMG i la seva família el

fet de trobar-se sotmès a diferents polítiques d'intervenció, sovint contradictòries i amb un nivell d'efectivitat baix.”

Figura 2.- PAI per als infants, adolescents i adults amb TEA



Amb la finalitat que el treball en xarxa estigui garantit, a la Unitat Funcional li cal l'existència d'algun tipus d'estructura des de la que se li faciliti l'acompliment del Pla individualitzat d'atenció integral que poden fer necessària la intervenció de diversos serveis que pertanyen a xarxes diferents. Les CTIC van realitzar aquest paper i en alguns territoris existeixen experiències similars que es mantenen gràcies a l'impuls dels professionals de la zona. Des del Departament de Benestar i Família, en el Marc de la Llei d'Infància, se està configurant

la creació de les taules territorials que podran donar suport a l'enfocament del treball en xarxa, facilitant la connexió de la unitat funcional amb la resta dels equips i recursos.

Atesa la complexitat, convé elaborar un mapa territorial de recursos per al coneixement tant dels professionals com de les famílies i constituir les taules territorials.

6.INDICADORS

Actualment, a causa de la fragmentació assistencial, és difícil conèixer el nombre de nens afectats de TEA que són assistits a la xarxa pública. En el cas d'adults, encara és més difícil, ja que molts es troben en residències per a persones amb discapacitat intel·lectual. Per això, inicialment es plantegen indicadors de tipus exploratori.

Indicador d'incidència

Dur un registre anual dels nous casos de 0 a 18 anys valorats i diagnosticats de TEA a la unitat funcional. Passats tres anys i després d'una avaluació es podrien elaborar dades comparatives i plantejar objectius.

Indicador de prevalença

- Àmbit infantil. En el conjunt del territori assignat a la unitat funcional, ha d'aconseguir en un termini de tres anys arribar a tenir en tractament 2 pacients de TEA de 0 a 18 anys per 1.000 habitants. Cal considerar nens diferents assistits a CDIAP, CSMIJ, SESM-DI i centre escolar.
- Àmbit d'adults. S'ha d'incrementar anualment en un 10 % el nombre de persones tractades amb diagnòstic de TEA al CSMA.

7.AVALUACIÓ DE RESULTATS

- S'ha de redactar una memòria anual de la unitat funcional que reculli tota l'activitat dels diferents recursos i defineixi el grau de compliment de la cartera de serveis especificada en el Pla.
- També cal fer, primer cada sis mesos i a partir dels 6 anys d'edat un cop a l'any, el seguiment evolutiu de les persones assistides, i avaluar el resultat de les intervencions terapèutiques i educatives utilitzades. L'eina adequada és el PAI (mèdic, psicològic, educatiu, social), en el qual es defineixen les necessitats de l'infant o l'adult, els objectius que es plantegen i el resultat aconseguit, i que conduirà a mantenir els mateixos objectius o a modificar-los. En aquest sentit, el PAI ha de definir per a cada cas, i almenys en els àmbits psicològic i educatiu, objectius específics, indicadors de resultats, la metodologia que es pensa emprar i el pla d'avaluació. Tot això ha de permetre valorar d'una manera precisa l'eficàcia dels programes individuals d'intervenció.
- També s'ha de dur un registre de les taules territorials:
 - a. Nombre de persones que han estat estudiades.
 - b. Motius pels quals han estat presentades.
 - c. Plans d'intervenció.
 - d. Resultats.

8. RECOMANACIONS

Aquest Pla inclou les recomanacions de l'estudi dut a terme per l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. (Guillamón, Rajmil i Espallargues, 2010). Aquest treball, complementari a aquest document, recopila el coneixement científic que a hores d'ara existeix a nivell internacional, respecte de la detecció, el diagnòstic i el tractament del trastorn d'espectre autista. L'estudi parteix de 376 documents identificats que, un cop aplicats els criteris de selecció, queda un grup constituït per 6 Guies de pràctica clínica, 1 informe d'avaluació i 18 revisions sistemàtiques y metanàlisis. Els documents considerats de més alta qualitat són els següents.

Madrid 2009: Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en atención primaria. Detección precoz y seguimiento. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social, Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo; 2009.

SIGN 2007: Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), Quality Improvement Scotland (NHS); 2007.

NZ 2008: New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington (New Zealand): Ministry of Health; 2008.

Baghdali 2006: Baghdadi A, Beuzon S, Bursztejn C, Constant J, Desguerre I, Roge B, Squillante M, Voisin J, Aussilloux C. Clinical guidelines for the screening and the diagnosis of autism and pervasive developmental disorders. Arch Pediatr. 2006.

IA 2009: Güemes Careaga I, Martín Arribas MC, Canal Bedia R, Posada de la Paz M. (Instituto de Salud Carlos III). Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2009.

Quan s'interpreta el grau de la recomanació s'ha de tenir en compte que hi ha variacions entre els diferents documents esmentats a l'hora d'utilitzar les lletres (A, B, C, D...), que no sempre indiquen el mateix grau. Les variacions es troben especificades en el text de la AIAQS.

En aquest Pla integral ampliem algun detall o introduïm alguna nova recomanació, que té la categoria (✓), basada en l'experiència clínica i el consens de l'equip redactor **CA** (Comissió Assessora del TEA).

Detecció

| Recomanació | GPC | Nivell |
|---|---------------------|--------|
| És important vigilar el desenvolupament infantil de manera rutinària en el Programa de seguiment del nen sa a l'APS, a les escoles bressol i les escoles. | CA | √ |
| La detecció es pot dur a terme en l'APS, en els CDIAP, les escoles bressol, les escoles i els EAP. | CA | √ |
| Els professionals sanitaris han de monitorar el desenvolupament dels nens sans tenint en compte els factors de risc natals i perinatals, els senyals d'alerta immediata i el compendi d'alerta de TEA segons els períodes d'edat proposats. | Madrid (2009) CA | D √ |
| Per a la vigilància del desenvolupament, són instruments recomanables l'Escala Haizea-Llevant (aplicació completa, de 0 a 5 anys) i el llistat de la British Columbia Ministry (2003). | CA | √ |
| A partir dels 4 anys cal utilitzar l'instrument de cribatge CAST, i a vegades cal aplicar l'entrevista de confirmació M-CHAT Interview Follow-up / CAST interview. | CA | √ |

Diagnòstic

| Recomanació | GPC | Nivell |
|---|-------------------|--------|
| L'avaluació especialitzada en una primera fase ha d'incloure com a elements la història clínica, l'observació clínica / avaluació del desenvolupament, exploracions complementàries, i l'obtenció de més informació contextual i funcional (situació familiar i necessitats socials). | SIGN (2007) CA | * √ |
| En una segona fase s'ha de fer l'avaluació estandarditzada específica: cognitiva, lingüística, pediàtrica, neurològica, psiquiàtrica i psicològica i sociofamiliar. | CA | √ |
| Exploracions complementàries: <ul style="list-style-type: none"> • PEAT: sempre per descartar hipoacúsia (1a fase). • Plom plasmàtic ("pica"). • Genètica (sospita d'X fràgil, trastorn de Rett). • EEG: sempre en cas d'epilèpsia (clara o per sospita) i en cas de regressió en nens < 5 anys. Registres de vigília i somni espontani. • Neuroimatge (únicament si hi ha indicadors específics: p. ex., esclerosi tuberosa). • Estudis metabòlics: no de rutina, segons valoració neurològica. | SING (2007) CA | D √ |
| No és recomanable fer proves gastrointestinals, nivells de vitamines ni altres funcions metabòliques si no existeixen indicadors específics d'anomalies. | CA | √ |

Intervenció i tractament

| Recomanació | GPC | Nivell |
|--|-----|--------|
| Es considera essencial que un infant amb TEA i la seva família puguin accedir en qualsevol territori a programes de tractament integrals, multidisciplinaris, planificats, estructurats i avaluats. | CA | √ |
| <p>Les intervencions s'han d'orientar a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Millorar la interacció pares-infant. • Potenciar les habilitats de comunicació i llenguatge i les habilitats socials. • Disminuir les conductes disruptives. • Adaptar l'infant i l'entorn. • Tractar la comorbiditat psiquiàtrica i/o mèdica. • Adaptar l'entorn escolar. • Integrar el nen en l'entorn i ambient social. • Proporcionar informació i suport als pares. | CA | √ |
| Les unitats funcionals han de tenir una cartera de serveis per atendre d'una manera global els nens amb TEA. | CA | √ |

Procediments organitzatius

| Recomanació | GPC | Nivell |
|--|-----|--------|
| La tendència hauria de ser que la porta d'entrada en el sistema fos l'especialista en pediatria d'atenció primària. | CA | √ |
| En cada territori hi ha d'haver una unitat funcional amb capacitat de diagnosticar el TEA i definir el PAI. | CA | √ |
| És convenient establir alguna unitat de referència per al TEA altament especialitzada a Catalunya. | CA | √ |
| És urgent establir taules territorials (tipus CTIC) per gestionar el tractament, les diferents intervencions i la continuïtat de l'atenció a l'infant i la seva família. | CA | √ |
| El treball en xarxa ha de designar un referent per al seguiment i la informació a la família. | CA | √ |
| És convenient disposar d'un mapa territorial de recursos. | CA | √ |
| Es recomana la formació continuada conjunta dels professionals de la unitat funcional. | CA | √ |

ANNEXOS

ANNEX 1. Eines de detecció i diagnòstic

Els centres de valoració, control i prevenció del Govern nord-americà han desmuntat amb arguments els mites que existeixen al voltant de les eines de detecció o *screening*.

Mite: No hi ha eines de detecció adequades per a nens en edat preescolar.

Realitat: Si bé podia ser cert fa dècades, avui hi ha bons sistemes de detecció, molts dels quals tenen sensibilitat i especificitat superior al 70 % (Committee on Children and Disabilities, 2001).

Mite: Es necessita un gran entrenament per administrar correctament una eina de detecció.

Realitat: Les necessitats de capacitació no són àmplies. Moltes poden ser administrades per paraprofessionals.

Mite: Els exàmens requereixen molt de temps.

Realitat: Molts dels instruments de detecció comporten menys de 15 minuts, i alguns requereixen només prop de 2 minuts de temps professional (Glascoe, 1998; Dobrez et al., 2001).

Mite: Les eines que incorporen informació dels pares no són vàlides.

Realitat: Les preocupacions dels pares generalment són vàlides i són predictives de retards en el desenvolupament. La investigació ha demostrat que gràcies a les preocupacions dels pares es detecten entre el 70 % i el 80 % dels nens amb discapacitats (Glascoe, 2000; Squires et al., 1996).

Avui en dia, hi ha disponibles una bona sèrie d'eines de detecció per a diversos entorns, edats i propòsits. Algunes eines de detecció s'utilitzen principalment en atenció primària, mentre que n'hi ha d'altres que poden ser utilitzades en els sistemes escolars o en altres ambients comunitaris.

Les escales recomanades en aquest Pla integral són les següents:

Escala Haizea-Llevant

L'Escala Haizea-Llevant (Matamoros, Fuentes i Rueda, 1991) [9], validada a Espanya, permet comprovar la maduració infantil entre el naixement i els 5 anys d'edat, i, a més, alerta sobre la possible presència d'autisme i les principals discapacitats en la infància del nostre entorn (discapacitat visual, discapacitat auditiva, retard mental i/o paràlisi cerebral). L'aplicació d'aquesta Escala és senzilla i ràpida.

Llistat de la British Columbia Ministry (2003) (NY State Department of Health, 1999)

Fites del desenvolupament esperades als 9, 12, 15, 18 i 24 mesos que poden ajudar a valorar la presència de determinades habilitats normals.

9 mesos

- Segueix amb la mirada quan la persona cuidadora assenyala i exclama "Mira..." (un objecte familiar).

12 mesos (a més a més dels ítems previs)

- Intenta obtenir un objecte fora del seu abast, i ho fa cridant l'atenció de la persona cuidadora assenyalant, verbalitzant i establint contacte visual (acció protoimperativa).
- Balboteja.
- Gesticula (assenyala, diu adéu amb la mà).

15 mesos (a més a més dels ítems previs)

- Estableix contacte visual quan parla amb algú.
- Estén els braços anticipatòriament quan l'agafen a coll.
- Mostra atenció compartida (compartir l'interès per un objecte o una activitat).
- Respon de manera consistent al seu nom.
- Respon a ordres senzilles.
- Diu "papa" i "mama" amb sentit.
- Diu altres paraules simples (16 mesos).

18 mesos (a més a més dels ítems previs)

- Assenyala parts del seu cos.
- Diu algunes paraules amb significat.
- Sap fer jocs simbòlics (donar menjar als ninots, parlar per telèfon).
- Respon quan l'observador o observadora assenyala un objecte.
- Assenyala un objecte, verbalitza i estableix contacte visual alternativament entre l'objecte i la persona cuidadora amb l'única intenció de dirigir l'atenció de l'adult cap a l'objecte (acció protodeclarativa).
- Porta objectes als adults per mostrar-los-els.

24 mesos (a més a més dels ítems previs)

- Fa frases espontànies (no únicament ecolòiques) de dues paraules.
- Imita tasques domèstiques.
- Mostra interès pels altres nens.

Llista per a la detecció de l'autisme en nens petits modificada (M-CHAT), per D. L. Robins, D. Fein, M. L. Barton i J. A. Green (2001)

La Llista per a la detecció de l'autisme en nens petits modificada és el mètode usat internacionalment per detectar TEA en nens d'entre 18 i 60 mesos. El qüestionari consta de 23 ítems, subdividits internament en les categories de "normals" o "crítics". Es considera que un infant no supera el qüestionari si falla 2 o més elements crítics o si falla 3 elements qualssevol. Els 6 ítems més discriminadors, per ordre descendent, són els següents: 7, 14, 2, 9, 15 i 13. No tots els casos en què es fallin prou elements han de complir els criteris per a un diagnòstic de l'espectre autista. No obstant això, aquesta possibilitat existeix, i és justificat que un professional de la salut faci una valoració diagnòstica (de la versió anterior CHAT n'hi ha versió en català a "Recomanacions per a l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i adolescència"). La versió M-CHAT Interview Follow-up té format d'entrevista.

Test dels TEA i de l'SA (CAST)

És un qüestionari per al cribratge de nens amb TEA, especialment SA i trastorns de la comunicació social. Es va publicar el 2002 a *Autism*, i s'utilitza en investigacions posteriors, incloent-hi estudis de genètica de la simptomatologia autista.

Autors: Scott FJ, Baron-Cohen S, Bolton P i Brayne C, de la Universitat de Cambridge.

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

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

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

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

Referència bàsica: Scott FJ, Baron-Cohen S, Bolton P, Brayne C. The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test). Preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school-age children. *Autism*. 2002;6(1):9-31.

Existeixen les versions **CAST Interview** i **CAST - Follow-up Interview**.

Qüestionari de comunicació social (SCQ), per Michael Rutter, Anthony Bailey i Catherine Lord.

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

Amb el qüestionari es pot avaluar qualsevol persona de més de 4 anys, sempre que la seva edat mental sigui superior a 2,0 anys. Està disponible en dues formes —dades vida i dades actuals—, cada una composta de tan sols 40 preguntes, que cal respondre amb “Sí” o “No”. Ambdues formes es poden lliurar directament als pares, que poden respondre a les preguntes sense supervisió. (Els formularis estan disponibles en castellà.)

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

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

- Si ha contestat “Sí” en l'ítem 1, haurà de comptabilitzar les respostes 2-40.
- Si ha contestat “No” en l'ítem 1, haurà de comptabilitzar únicament les respostes 8-40.
- El “Sí” puntua en les preguntes 3 a 8 i 10 a 18.
- El “No” puntua en les preguntes 2, 9 i 19 a 40.

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

Entrevista per al diagnòstic de l'autisme revisada (ADI-R), per M. Rutter, A. Le Couteur i C. Lord.

És un instrument de diagnòstic clínic i de investigació per avaluar i diagnosticar l'autisme en nens i adults. L'ADI-R ofereix un algorisme de diagnòstic per a l'autisme tal com es descriu en la CIM-10 i el DSM IV-TR i DSM 5. És apropiat per a nens i adults amb edats mentals de 24 mesos o més.

L'ADI-R és un examen estandarditzat amb entrevistes semiestructurades a les persones que cuiden nens i adults. L'entrevista conté 93 ítems i se centra en els comportaments en tres àrees: la qualitat de la interacció social (per exemple, l'intercanvi emocional, el somriure social, la resposta a altres nens), la comunicació i el llenguatge (per exemple, les

expressions estereotipades, la inversió del pronom, l'ús social del llenguatge) i el comportament i interessos repetitius, restringits i estereotipats (per exemple, les preocupacions inusuals, els gestos de mans i dits, els interessos sensorials inusuals). També inclou altres elements rellevants per a la planificació del tractament, com les autolesions i l'excés d'activitat.

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

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

Escala d'observació per al diagnòstic de l'autisme - Genèrica (ADOS-G), per Catherine Lord, Michael Rutter, Pamela DiLavore i Susan Risi.

L'ADOS-G és una avaluació diagnòstica semiestructurada de la comunicació, la interacció social i el joc o l'ús imaginatiu dels materials per a les persones que se sospita que tenen autisme o altres TGD. És una combinació de dos instruments anteriors: l'ADOS (Lord, et al, 1989), un programa destinat a nens i adults amb coneixements de llenguatge, com a mínim, en el nivell dels 3 anys, i el PL-ADOS (DiLavore, Lord i Rutter, 1995), amb un programa destinat als nens amb un llenguatge limitat o nul, i amb elements addicionals desenvolupats per a adolescents i adults d'alt funcionament amb fluïdesa verbal. L'ADOS-G consta de quatre mòduls, cadascun dels quals és apropiat per a nens i adults de diferents nivells de desenvolupament del llenguatge, que van des de l'absència de llenguatge expressiu o receptiu fins a la fluïdesa verbal (adults).

L'ADOS-G permet identificar conductes que han estat considerades importants per al diagnòstic d'autisme i altres TGD en tots els nivells de desenvolupament i edat cronològica. L'examinador o examinadora selecciona el mòdul més apropiat per a un infant o un adult en

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

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

L'ADOS-G ofereix als clínics i investigadors l'oportunitat d'observar el comportament social i la comunicació en contextos normalitzats. Per a finalitats de diagnòstic, aquest instrument ha d'anar acompanyat d'informació d'altres fonts, com s'ha descrit i repetit.

Aquesta prova també serveix per avaluar els progressos administrant els mateixos mòduls amb el temps.

Escala observacional per a nens i adults autistes (CARS), per Eric Schopler, Robert J. Reichler i Barbara Rothen Renner.

Aquesta escala de qualificació de la conducta de 15 elements ajuda a identificar els nens amb autisme i distingir-los dels nens amb discapacitats de desenvolupament que no són autistes. A més, permet distingir entre autisme lleu, moderat i greu. Breu, convenient i adequada per a qualsevol infant de més de 2 anys, la CARS fa que sigui molt més fàcil per als metges i educadors reconèixer i classificar els nens autistes.

Desenvolupada al llarg d'un període de 15 anys, amb més de 1.500 casos, la CARS conté elements extrets de cinc sistemes importants per al diagnòstic d'autisme. Cada tema inclou una característica particular de capacitat o conducta. Utilitzant una escala de 7 punts, s'indica el grau en què la conducta d'un infant es desvia de la considerada normal per a la seva edat.

Els professionals, encara que hagin tingut un contacte mínim amb persones autistes, poden ser entrenats per utilitzar l'Escala CARS.

Després d'haver classificat l'infant en cada un dels 15 apartats, es calcula la puntuació total sumant les puntuacions individuals. Això permet classificar els nens com a autistes quan

obtenen una qualificació per sobre del punt de tall. A més, els resultats defineixen el grau en dos grups: autisme de lleu a moderat i autisme greu.

Aquests valors quantificables basats en l'observació directa de la conducta són un element important en el diagnòstic sistemàtic d'autisme.

Escala de maduresa social (Vineland-II), per Sara S. Sparrow, Domenic V. Cicchetti i David A. Balla.

Mesura de la conducta adaptativa des del naixement fins a l'edat adulta. És l'instrument principal per donar suport al diagnòstic de la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. Inclou els formularis següents: entrevista d'enquesta; enquesta d'avaluació pare / mare / persona cuidadora; enquesta d'avaluació del mestre o mestra; entrevista ampliada.

Es recomana en persones amb discapacitat intel·lectual, trastorns del desenvolupament, TEA i TDAH, així com altres discapacitats (trastorn posttraumàtic, discapacitat auditiva, demència, malaltia d'Alzheimer). És útil per al diagnòstic, l'orientació a programes i plans especials de tractament, els informes de progrés del programa, la planificació del tractament i la investigació.

Explora quatre àrees:

- Àrea de la comunicació: avalua les habilitats de comunicació receptiva i expressiva i per escrit de l'infant.
- Àrea de la vida diària: avalua les habilitats de comportament personal, així com les d'interacció interna i amb la comunitat.
- Àrea de la socialització: cobreix el temps de joc i lleure, les relacions interpersonals i diverses habilitats d'afrontament.
- Àrea de les habilitats motores: mesura tant les fines com les gruixudes.

Té el format d'una entrevista semiestructurada que permet recollir informació en profunditat, i ofereix formes convenientes de qualificació. Les preguntes són obertes i faciliten la relació entre la persona que entrevista i la que és entrevistada. S'obté una imatge molt fiable del funcionament de la persona explorada. És una bona ajuda per satisfer les exigències d'informació, ja que el formulari d'informe de l'enquesta fa molt fàcil comunicar els resultats als pares i cuidadors.

Escala McCarthy d'aptituds i psicomotricitat per a nens (MSCA), per Dorothea McCarthy.

Les Escales McCarthy permeten avaluar, mitjançant una àmplia sèrie de tasques de caràcter lúdic, aspectes cognitius i psicomotors del desenvolupament de l'infant. La bateria està integrada per 18 tests, que donen lloc a 5 escales (verbal, perceptiva manipulativa, quantitativa, de memòria i de motricitat), a més d'un índex general cognitiu (GCI). La versió actual està basada en una àmplia mostra representativa de la població espanyola recollida íntegrament el 2005.

Escales d'intel·ligència per a preescolar i primària (WPPSI).

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

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

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

Escales Bayley de desenvolupament infantil (BSID), per N. Bayley.

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

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

Escales d'ambient familiar (FES), per Rudolf H. Moos i Bernice S. Moos (1981).

L'Escales d'ambient familiar està dissenyada per "mesurar el medi ambient i les característiques socials de tot tipus de famílies". S'aplica als membres de la família. Proporciona 10 resultats derivats de les subescales i crea un perfil general de l'entorn familiar. El temps d'aplicació és de 15 a 20 minuts.

Descripció: Es va desenvolupar per mesurar les característiques socials i ambientals de les famílies. L'escala es basa en una conceptualització tridimensional de les famílies. A més, els tres formularis mesuren diferents aspectes d'aquestes dimensions. El Formulari real (Formulari R) mesura la percepció de la gent del seu entorn familiar actual; el Formulari ideal (Formulari I) avalua les percepcions de les persones del seu entorn familiar ideal, i el Formulari d'expectatives (Formulari E) instrueix els enquestats per indicar les expectatives de com serà l'ambient familiar, com ara l'anticipació de canvis en la família.

Puntuació: La dimensió de la relació inclou mesures de cohesió, expressivitat i conflicte. La dimensió del creixement personal implica valoracions de l'autonomia/independència,

l'orientació a la competència, l'orientació intel·lectual i cultural, l'orientació social i recreativa, i l'èmfasi moral i religiós. La dimensió d'estabilitat del sistema inclou les mesures d'organització i control. Les puntuacions d'aquestes 10 subescales creen un perfil general d'un entorn familiar. A partir d'aquests resultats, les famílies s'agrupen en 3 tipologies d'entorn familiar segons les característiques més destacades. La consistència interna de la fiabilitat és raonable. Hi ha 150 estudis que validen l'instrument.

Índex d'estrès parental (PSI), per Richard R. Abidin.

Aquest instrument de cribatge i de diagnòstic es va elaborar sobre la base que la tensió total que experimenta un pare o una mare està en funció de les característiques de l'infant, de les característiques dels pares i de les situacions que estan directament relacionades amb el paper de ser pares.

Les característiques de l'infant es mesuren en 6 subescales: la distracció i la hiperactivitat, l'adaptabilitat, el reforç dels pares, l'exigència, l'estat d'ànim i l'acceptabilitat. La personalitat dels pares i els components variables de la situació es mesuren en 7 subescales: la competència, l'aïllament social, l'aferrament, la salut, la restricció del rol, la depressió i el cònjuge. El PSI és especialment útil per als casos següents:

- La identificació precoç dels sistemes disfuncionals entre pares i fills.
- Els programes de prevenció dirigits a reduir l'estrès o d'intervenció i planificació del tractament en àrees d'alta tensió.
- El funcionament familiar i les habilitats dels pares.
- L'avaluació de risc d'abús infantil o l'avaluació sobre la custòdia tutelada dels fills.

Descripció

El manual inclou perfils addicionals de grups de referència i exemples de casos i les normes segons l'edat. El PSI es compon d'un fullet de prova amb 101 ítems amb una escala opcional de 19 ítems ("Estrès de la vida") i un formulari d'autoavaluació de les respostes. Proporciona 17 resultats, incloent-n'hi 7 de l'àrea de l'infant i 8 de l'àrea parental, i una puntuació total d'estrès, a més de la puntuació opcional de l'"Estrès de la vida".

El Formulari PSI reduït (Parenting Stress Index-Short Form) és un derivat directe de la prova de llarga durada, que consta d'un qüestionari de 36 preguntes d'autoqualificació del perfil. S'obté una puntuació d'estrès total a partir de 3 escales: el patiment dels pares, la interacció entre pares i fills disfuncionals i l'infant difícil. Proporciona una mesura dels nivells d'estrès parental en poc temps d'administració i pot ser utilitzat com a mesura per detectar progenitors amb nivells elevats d'estrès, ja siguin provocats per les seves pròpies característiques personals o pels trets conductuals o temperamentals dels seus fills.

Del format reduït n'hi ha una versió validada en castellà (Díaz-Herrero et al., 2010): l'Índex de tensió dels pares. S'hi pot accedir mitjançant l'enllaç següent:

http://www.healthyfamiliesnewyork.org/Media/pdf/HFNY_Forms/Spanish_PSI_questions.pdf.

ANNEX 2. Criteris diagnòstics

Criteris del DSM-IV-TR. Els codis numèrics al costat de cada categoria diagnòstica es corresponen amb la CIM-10 i la CIM-9, consecutivament.

Criteris per al diagnòstic de F84.0: trastorn autista [299.00]

- A. Hi ha un total de sis (o més) ítems d'(1), (2) i (3), amb si més no dos d'(1) i un de (2) i de (3):
- 1) Alteració qualitativa de la interacció social, manifestada almenys per dues de les característiques següents:
 - a) alteració important de múltiples comportaments no verbals, com són el contacte ocular, l'expressió facial, les postures corporals i els gestos reguladors de la interacció social;
 - b) incapacitat per desenvolupar relacions amb companys adequades al nivell de desenvolupament;
 - c) manca de la tendència espontània de compartir amb altres persones satisfaccions, interessos i objectius (p. ex., no mostrar, portar o assenyalar objectes d'interès);
 - d) manca de reciprocitat social o emocional.
 - 2) Alteració qualitativa de la comunicació manifestada almenys per dues de les característiques següents:
 - a) retard o absència total del desenvolupament del llenguatge oral (sense intentar compensar-ho mitjançant modes alternatius de comunicació, com ara gestos o mímica);
 - b) en subjectes amb una parla adequada, alteració important de la capacitat per iniciar o mantenir una conversa;
 - c) utilització estereotipada i repetitiva del llenguatge o llenguatge idiosincràtic;
 - d) absència de joc realista espontani i variat, o de joc imaginatiu social propi del nivell de desenvolupament.
 - 3) Patrons de comportament, interessos i activitats restringits, repetitius i estereotipats manifestats mitjançant almenys una de les característiques següents:
 - a) preocupació absorbent per un o més patrons estereotipats i restrictius d'interès i que resulta anormal, sigui per la intensitat o per l'objectiu;
 - b) adhesió aparentment inflexible a rutines o rituals específics no funcionals;
 - c) manierismes motors estereotipats i repetitius (p. ex., sacsejar o girar les mans o els dits, o fer moviments complexos amb tot el cos);
 - d) preocupació persistent per parts d'objectes.
- B. Retard o funcionament anormal en almenys una de les àrees següents, que apareix abans dels 3 anys: (1) interacció social, (2) llenguatge utilitzat en la comunicació social, o (3) joc simbòlic o imaginatiu.
- C. El trastorn no s'explica millor per la presència d'un trastorn de Rett o d'un trastorn desintegratiu infantil.

Críteris per al diagnòstic de F84.2: trastorn de Rett [299.80]

A. Totes les característiques següents:

- (1) desenvolupament prenatal i perinatal aparentment normal;
- (2) desenvolupament psicomotor aparentment normal durant els primers 5 mesos després del naixement;
- (3) circumferència cranial normal al naixement.

B. Aparició de totes les característiques següents després del període de desenvolupament normal:

- (1) desacceleració del creixement cranial entre els 5 i els 48 mesos;
- (2) pèrdua d'habilitats manuals intencionals prèviament adquirides entre els 5 i els 30 mesos, seguida d'un desenvolupament de moviments manuals estereotipats (p. ex., escriure o rentar-se les mans);
- (3) pèrdua d'implicació social en l'inici del trastorn (tot i que sovint la interacció social es desenvolupa posteriorment);
- (4) mala coordinació de la marxa o dels moviments del tronc;
- (5) desenvolupament del llenguatge expressiu i receptiu greument afectat, amb retard psicomotor greu.

Críteris per al diagnòstic de F84.3: trastorn desintegratiu infantil [299.10]

A. Desenvolupament aparentment normal durant almenys els primers 2 anys posteriors al naixement, manifestat per la presència de comunicació verbal i no verbal, relacions socials, joc i comportament adaptatiu apropiats a l'edat del subjecte.

B. Pèrdua clínicament significativa d'habilitats prèviament adquirides (abans dels 10 anys) en almenys dues de les àrees següents:

- (1) llenguatge expressiu o receptiu;
- (2) habilitats socials o comportament adaptatiu;
- (3) control intestinal o vesical;
- (4) joc;
- (5) habilitats motores.

C. Anormalitats en almenys dues de les àrees següents:

- (1) alteració qualitativa de la interacció social (p. ex., alteració de comportaments no verbals, incapacitat per desenvolupar relacions amb companys, absència de reciprocitat social o emocional);
- (2) alteracions qualitatives de la comunicació (p. ex., retard o absència de llenguatge parlat, incapacitat per iniciar o sostenir una conversa, utilització estereotipada i repetitiva del llenguatge, absència de joc realista variat);
- (3) patrons de comportament, interessos i activitats restrictives, repetitives i estereotipades, en els quals s'inclouen estereotípies motores i manierismes.

D. El trastorn no s'explica millor per la presència d'un altre trastorn generalitzat del desenvolupament o d'esquizofrènia.

Criteris per al diagnòstic de F84.5: trastorn d'Asperger [299.80]

- A. Alteració qualitativa de la interacció social, manifestada almenys per dues de les característiques següents:
- (1) alteració important de múltiples comportaments no verbals com ara el contacte ocular, l'expressió facial, les postures corporals i els gestos reguladors de la interacció social;
 - (2) incapacitat per desenvolupar relacions amb companys apropiades al nivell de desenvolupament del subjecte;
 - (3) manca de la tendència espontània a compartir satisfaccions, interessos i objectius amb altres persones (p. ex., no mostrar, portar o ensenyar a altres persones objectes d'interès);
 - (4) absència de reciprocitat social o emocional.
- B. Patrons de comportament, interessos i activitats restrictius, repetitius i estereotipats, manifestats almenys per una de les característiques següents:
- (1) preocupació absorbent per un o més patrons d'interès estereotipats i restrictius que són anormals, sigui per la intensitat o per l'objectiu;
 - (2) adhesió aparentment inflexible a rutines o rituals específics no funcionals;
 - (3) manierismes motors estereotipats i repetitius (p. ex., sacsejar o girar mans o dits, o fer moviments complexos amb tot el cos);
 - (4) preocupació persistent per parts d'objectes.
- C. El trastorn causa un deteriorament clínicament significatiu de l'activitat social i laboral, entre d'altres.
- D. No hi ha retard general del llenguatge clínicament significatiu (p. ex., als 2 anys fa servir paraules senzilles, i als 3 anys utilitza frases comunicatives).
- E. No hi ha retard clínicament significatiu del desenvolupament cognoscitiu ni del desenvolupament d'habilitats d'autoajuda pròpies de l'edat, el comportament adaptatiu (diferent de la interacció social) i la curiositat sobre l'ambient durant la infància.
- F. No compleix els criteris d'un altre trastorn generalitzat del desenvolupament ni d'esquizofrènia.

Criteris per al diagnòstic de F84.9: trastorn generalitzat del desenvolupament no especificat (incloent-hi autisme atípic) [299.80]

Aquesta categoria s'ha d'utilitzar quan hi ha una alteració greu i generalitzada del desenvolupament de la interacció social recíproca o de les habilitats de comunicació verbal o no verbal, o quan hi ha comportaments, interessos i activitats estereotipades però no es compleixen els criteris d'un trastorn generalitzat del desenvolupament específic, esquizofrènia, trastorn esquizotípic de la personalitat o trastorn de la personalitat per evitació. Per exemple, aquesta categoria inclou l'*autisme atípic*: casos que no compleixen els criteris de trastorn autista per una edat d'inici posterior, una simptomatologia atípica o una simptomatologia subliminal, o per tots aquests fets a la vegada.

Críteris de la CIM-10. Els codis numèrics al costat de cada categoria diagnòstica es corresponen amb el DSM-IV-TR i la CIM-9, consecutivament.

Críteris per al diagnòstic de F84.0: autisme infantil [299.00]

- A. Presència d'un desenvolupament anormal o alterat des d'abans dels 3 anys. Han de ser presents, com a mínim, en una de les àrees següents:
 - 1) Llenguatge receptiu o expressiu utilitzat per a la comunicació social.
 - 2) Desenvolupament de llaços socials selectius o interacció social recíproca.
 - 3) Joc i maneig de símbols en el joc.
- B. Hi ha d'haver com a mínim sis símptomes d'(1), (2) i (3), incloent-n'hi com a mínim dos d'(1), un de (2) i un altre de (3):
 - 1) Alteració qualitativa de la interacció social recíproca. El diagnòstic requereix la presència d'anomalies demostrables com a mínim en tres de les àrees següents:
 - a) Fracàs en l'ús adequat del contacte visual, de l'expressió facial, de la postura corporal i dels gestos per a la interacció social.
 - b) Fracàs del desenvolupament (adequat a l'edat mental i malgrat les ocasions per fer-ho) de relacions amb altres nens que impliquen compartir interessos, activitats i emocions.
 - c) Absència de reciprocitat socioemocional, manifestada per una resposta alterada o anormal envers les emocions de les altres persones, o manca de modulació del comportament en resposta al context social o dèbil integració dels comportaments social, emocional i comunicatiu.
 - d) Absència d'interès per compartir les alegries, els interessos o els èxits amb altres persones (p. ex., la manca d'interès per assenyalar, mostrar o oferir a altres persones objectes que despertin l'interès de l'infant).
 - 2) Alteració qualitativa en la comunicació. El diagnòstic requereix la presència d'anomalies demostrables com a mínim en una de les àrees següents:
 - a) Endarreriment o absència total de desenvolupament del llenguatge parlat sense que s'intenti compensar-ho mitjançant el recurs de gestos alternatius per comunicar-se (sovint precedit per la manca de balbuceig comunicatiu).
 - b) Fracàs relatiu per iniciar o mantenir una conversa, procés que implica l'intercanvi recíproc de respostes amb l'interlocutor (sigui quin sigui el nivell de competència aconseguit en l'ús del llenguatge).
 - c) Ús estereotipat i repetitiu del llenguatge o ús idiosincràtic de paraules o frases.
 - d) Absència de jocs de simulació espontanis o absència de joc social imitatiu a edats més inicials.
 - 3) Presència de formes restrictives, repetitives i estereotipades del comportament, els interessos i l'activitat en general. Per al diagnòstic es requereix la presència d'anomalies demostrables com a mínim en una de les àrees següents:
 - a) Dedicació apassionada a un o més comportaments estereotipats anormals en el contingut. A vegades, el comportament no és anormal en si mateix, però sí en la intensitat i el caràcter restrictiu amb què es produeix.
 - b) Adherència d'aparença compulsiva a rutines o rituals específics mancats de propòsit aparent.
 - c) Manierismes motors estereotipats i repetitius picant de mans, torçant mans o dits o bé fent moviments complets amb tot el cos.
 - d) Preocupació per parts aïllades d'objectes o per elements aliens a les funcions pròpies dels objectes (p. ex., l'olor que fan, el tacte de la superfície o el soroll o la vibració que produeixen).
- C. El quadre clínic no es pot atribuir a altres varietats de trastorn generalitzat del desenvolupament, a un trastorn específic del desenvolupament de la comprensió del llenguatge (F80.2) amb problemes socioemocionals secundaris, a un trastorn reactiu de la vinculació en la infància (F94.1) de tipus desinhibit (F94.2), a un retard mental (F70-F72) acompanyat de trastorns de les emocions i del comportament, a una esquizofrènia (F20) d'inici excepcionalment precoç ni a un trastorn de Rett (F84.2).

Críteris per al diagnòstic de F84.1: autisme atípic [299.00]

- A. Presència d'un desenvolupament anormal o alterat que ha aparegut als 3 anys o més (el criteri és el mateix que per a l'autisme, a excepció de l'edat d'inici).
- B. Alteracions qualitatives en la interacció social recíproca o alteracions qualitatives en la comunicació o el comportament, els interessos o les activitats restrictives, repetitives i estereotipades (el criteri és el mateix que per a l'autisme, però no és necessari satisfer els criteris en termes del nombre d'àrees d'anormalitat).
- C. No s'arriba a satisfer els criteris diagnòstics de l'autisme (F84.0).

L'autisme pot ser atípic tant per l'edat d'inici (F84.11) com per les manifestacions clíniques (F84.12). Un cinquè dígit permet diferenciar-los amb finalitat de recerca. Les síndromes que no s'hi puguin incloure es codifiquen com a F84.12

F84.10: atipicitat per la edat d'inici

- A. No se satisfà el criteri A de l'autisme (F84.0), això és, l'anomalia del desenvolupament es manifesta només als 3 anys o amb posterioritat.
- B. Se satisfan els criteris B i C de l'autisme (F84.0).

F84.11: atipicitat simptomàtica

- A. Se satisfà el criteri A de l'autisme (és a dir, anomalia del desenvolupament d'inici anterior als 3 anys).
- B. Alteracions qualitatives en les interaccions socials que impliquen reciprocitat, en la comunicació o bé en el comportament, els interessos i les activitats restringides, repetitives i estereotipades. Els criteris són similars als de l'autisme, excepte que no fan referència a un nombre determinat d'àrees afectades per l'anormalitat.
- C. Se satisfà el criteri C de l'autisme.
- D. No se satisfà el criteri B de l'autisme (F84.0).

F84.12: atipicitat tant per l'edat d'inici com per la simptomatologia

- A. No se satisfà el criteri A de l'autisme: l'anomalia del desenvolupament es manifesta només als 3 anys o amb posterioritat.
- B. Alteracions qualitatives de les interaccions que impliquen reciprocitat o de la comunicació, els interessos i les activitats restringides, repetitives i estereotipades. Els criteris són similars als de l'autisme, excepte que no fan referència a un nombre determinat d'àrees afectades per l'anormalitat.
- C. Se satisfà el criteri C de l'autisme.
- D. No se satisfà el criteri B de l'autisme (F84.0).

Críteris per al diagnòstic de F84.2: trastorn de Rett [299.80]

- A. Normalitat aparent durant els períodes prenatal i perinatal, desenvolupament psicomotor aparentment normal durant els primers 5 mesos i perímetre cefàlic normal en el moment del part.
- B. Desacceleració del creixement cefàlic entre els 5 mesos i els 4 anys, juntament amb pèrdua de les capacitats motrius manuals prèviament adquirides entre els 6 i els 30 mesos d'edat. A més a més, alteració de la comunicació i de les relacions socials i aparició de marxa inestable i poc coordinada o moviments del tronc.
- C. Greu alteració del llenguatge expressiu i receptiu, juntament amb retard psicomotor greu.
- D. Moviments estereotipats de les mans (com de torçar-se-les o rentar-se-les) que apareixen simultàniament o posteriorment a la pèrdua dels moviments intencionals.

Críteris per al diagnòstic de F84.3: altres trastorns desintegratius de la infància [299.10]

- A. Desenvolupament aparentment normal com a mínim fins als 2 anys. Per al diagnòstic es requereix la presència d'una capacitat normal per a la comunicació, per a les relacions socials i el joc, i per als comportaments adaptatius com a mínim fins als 2 anys d'edat.
- B. A l'inici del trastorn es produeix una clara pèrdua de capacitats prèviament adquirides. Per al diagnòstic es requereix una pèrdua clínicament significativa de capacitats (i no solament un fracàs puntual en certes situacions) com a mínim en dues de les àrees següents:
 - 1) Llenguatge expressiu o receptiu.
 - 2) Joc.
 - 3) Rendiments socials o comportaments adaptatius.
 - 4) Control d'esfínters.
 - 5) Rendiments motors.
- C. Comportament social qualitativament anormal. El diagnòstic requereix la presència demostrable d'alteracions en dos dels grups següents:
 - 1) Alteracions qualitatives en les relacions socials recíproques (de l'estil de l'autisme).
 - 2) Alteració qualitativa de la comunicació (de l'estil de l'autisme).
 - 3) Patrons restringits de comportament, interessos i activitats repetitives i estereotipades, entre les quals estereotípies motrius i manierismes.
 - 4) Pèrdua global d'interès pels objectes i per l'entorn en general.
- D. El trastorn no es pot atribuir a altres tipus de trastorns generalitzats del desenvolupament, a una epilèpsia adquirida amb afàsia (F80.6), a un mutisme selectiu (F94.0), a una esquizofrènia (F20-F29) ni a un trastorn de Rett (F84.2).

Críteris per al diagnòstic de F84.5: trastorn d'Asperger [299.80]

- A. Absència de retard clínicament significatiu del llenguatge o del desenvolupament cognitiu. Per al diagnòstic es requereix que l'infant als 2 anys hagi pogut pronunciar paraules soltes i com a mínim als 3 anys faci servir frases aptes per a la comunicació. Les capacitats que permeten una autonomia, un comportament adaptatiu i la curiositat per l'entorn han d'estar al nivell adequat per a un desenvolupament intel·lectual normal. Tot i això, els aspectes motors poden estar d'alguna manera endarrerits i són freqüents els moviments matussers (tot i que no són necessaris per al diagnòstic). És freqüent la presència de característiques especials aïllades, sovint en relació amb preocupacions anormals, tot i que no es requereixen per al diagnòstic.
- B. Alteracions qualitatives en les relacions socials recíproques (de l'estil de l'autisme).
- C. Interès inusualment intens i circumscribit o patrons de comportament, interessos i activitats restringides, repetitives i estereotipades, amb criteris semblants a l'autisme, tot i que en aquest quadre són menys freqüents els manierismes i les preocupacions inadequades amb aspectes parcials dels objectes o amb parts no funcionals dels objectes de joc.
- D. No es pot atribuir el trastorn a altres tipus de trastorns generalitzats del desenvolupament, a un trastorn esquizotípic (F21), a una esquizofrènia simple (F20.6), a un trastorn reactiu de la vinculació en la infància de tipus desinhibit (F94.1 i F94.2), a un trastorn anancàstic de personalitat (F60.5) ni a un trastorn obsessiu compulsiu (F42).

ANNEX 3. Atenció a l'escola

Els alumnes amb TEA necessiten ambients organitzats, predictibles i segurs, on progressivament es desenvolupen rutines i pautes que els ajuden en el seu procés d'autonomia i afavoreixen el seu benestar emocional. L'infant o jove amb autisme no sempre vol o pot establir o mantenir una relació amb l'altra persona; aquesta relació l'angoixa, i, per tant, els professionals han de saber trobar espais de relació i de treball específic, entendre la situació de l'infant i minimitzar tant com sigui possible el patiment, però afavorint i potenciant la socialització.

La intervenció educativa ha de potenciar la interacció dels alumnes en el seu entorn, a partir del coneixement i la comprensió de l'infant, a través de la relació que estableix amb el professorat, adaptant l'entorn a les seves necessitats i tenint en compte els seus punts forts i les seves dificultats. Cal treballar específicament les habilitats comunicatives i de planificació.

En els centres ordinaris és fonamental desenvolupar pràctiques metodològiques que facilitin la gestió de l'aula, que permeti no solament la presència sinó també la participació efectiva de tot l'alumnat. Així mateix, és clau l'elaboració del pla individualitzat que permeti concretar els objectius de treball amb l'alumne, amb la participació en la seva elaboració del tutor o tutora, dels altres professors i professionals que en el centre treballaran amb l'alumne, del EAP i la col·laboració de la família. El pla individualitzat ha de formar part del PAI, concretant les actuacions a realitzar en l'àmbit escolar i ha de comptar amb l'assessorament de professionals especialitzats i la coordinació dels professionals dels diferents serveis implicats.

Els centres educatius acullen els nens i nenes durant una part significativa de la seva vida activa; l'aula i el grup de companys constitueixen un context de desenvolupament, aprenentatge i socialització. Per tant, és un entorn en el qual es posen de manifest les dificultats que hi pot haver a l'hora de construir una interacció de les diferents xarxes que promogui la confiança i el suport mutu pel bé dels alumnes, promogui l'establiment de fites compartides i una col·laboració complementària que eviti posicions asimètriques. En el sistema educatiu s'identifiquen uns factors facilitadors d'inclusió de l'alumnat amb autisme.

La valoració psicopedagògica de les necessitats educatives dels alumnes i la proposta d'escolarització són dutes a terme per l'EAP, amb les aportacions dels altres professionals externs implicats i la participació de la família.

| FACTORS FACILITADORS | |
|---|--|
| ENTORN EDUCATIU | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Entorns educatius estructurats, predictibles i segurs. ➤ Actitud personal del professorat positiva envers les possibilitats de progrés dels alumnes. ➤ Adaptacions de les activitats en funció de la diversitat d'alumnes, que redueixen la necessitat d'ajudes personals. ➤ Treball de coordinació i cooperació entre el professorat. ➤ Comunicació freqüent i col·laboració entre professorat i famílies. |
| FORMACIÓ DEL PROFESSORAT | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Formació inicial i permanent del professorat en relació amb les característiques, les necessitats i la intervenció en l'alumnat amb TEA. |
| SERVEIS EXTERNS I TREBALL EN XARXA | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Professionals i equips amb objectius i finalitats globals compartits sobre el desenvolupament i l'aprenentatge dels alumnes que es vol potenciar. ➤ Respecte, complementarietat i corresponsabilitat de les intervencions professionals en els diversos àmbits (educatiu, de la salut, social). ➤ Consideració i reconeixement al treball educatiu dels professionals de l'educació, enfortit pel treball en xarxa amb tots els agents d'intervenció social, de salut i educativa. ➤ Coordinació dels diferents agents en el disseny del pla d'intervenció amb els alumnes. ➤ Informació ajustada, coherent i consensuada compartida amb els professionals i amb les famílies. ➤ Existència de canals de comunicació i protocols d'actuació consensuats entre els agents. |

1. Modalitats d'escolarització

Centre ordinari amb recursos ordinaris i suport i assessorament quan calgui dels EAP. Els recursos ordinaris dels centres educatius inclouen mestres d'educació especial a primària, mestres de pedagogia terapèutica i professorat d'orientació educativa a secundària. Així mateix, quan és necessari, tenen el suport de monitors per a l'autonomia personal, de logopedes i fisioterapeutes així com l'assessorament mencionat dels EAP.

Centre ordinari amb unitat de suport a l'educació especial (USEE). Les USEE són recursos humans que s'afegeixen als recursos ja existents als centres ordinaris per a l'atenció a l'alumnat que necessita suports addicionals als que habitualment tenen als centres ordinaris.

Centres d'educació especial (CEE). Són centres educatius amb recursos específics, amb la finalitat de proporcionar suport intensiu i molt especialitzat a l'alumnat. Els alumnes poden estar escolaritzats a temps complert en un CEE o de forma compartida entre un centre ordinari i un centre d'educació especial. L'escolarització en un CEE pot ser temporal, retornant després a un centre ordinari. Alguns CEE escolaritzen majoritàriament alumnat amb TEA, fent un abordament psicoterapèutic i educatiu amb equips integrats per personal

específicament format. Aquests centres tenen un conveni específic amb el Servei Català de la Salut.

2. La gestió de l'aula i els plans individualitzats

La metodologia i organització de la gestió de l'aula i l'organització dels suports específics són la primera i més rellevant estratègia per atendre adequadament l'alumnat més vulnerable. Quan és necessari, i en tot cas per l'alumnat amb dictamen previ a l'escolarització s'elabora un pla individualitzat que recull les prioritats educatives i les estratègies per a la participació en els contextos ordinaris, així com els suports amb que es comptarà. El pla individual l'elabora l'equip que treballarà amb l'alumne, té un coordinador que s'aconsella sigui el tutor de l'alumne; recull les grans línies de l'atenció que es proporcionarà als alumnes durant un període de temps determinat, i s'ha d'anar adaptant d'acord amb el progrés o les noves necessitats. Aquest pla parteix de la identificació de les competències de l'infant, i estableix l'adaptació del context i estableix els objectius per al curs escolar, les actuacions a fer i en quins moments i contextos escolars es treballaran; i amb quin suport estableixen els criteris d'avaluació i els mecanismes de seguiment i coordinació. S'emmarca en el PAI que inclou els altres aspectes que incideixen en l'evolució de l'infant en l'àmbit social i familiar i assegura la col·laboració amb els altres serveis, CDIAP, CSMIJ, serveis socials, serveis específics, que treballen amb l'infant i la seva família.

3. Assessorament als docents i treball en col·laboració als centres educatius

Per contribuir a l'atenció de les necessitats educatives especials de l'alumnat, el sistema educatiu té recursos metodològics, professionals especialistes (mestres d'educació especial, mestres de pedagogia terapèutica, mestres d'audició i llenguatge, professorat d'orientació educativa, educadors d'educació especial, monitors de suport), centres educatius amb recursos especialitzats (CEE) i serveis educatius.

Criteris per a l'assessorament:

- Gestió inclusiva dels recursos i de l'aula.
- Elaboració del pla individualitzat en els àmbits i àrees prioritzades en les quals el nen o nena presenta dificultats. Revisió continuada del pla i canvis d'objectius quan es considera necessari.
- Suport als professionals de l'educació per al treball amb l'alumnat i llurs famílies.
- Intervenció de logopèdia quan és necessari.
- Formació dels docents en atenció a la diversitat de l'alumnat.
- Espais de coordinació entre tots els professionals que intervenen amb l'infant.
- Espais de treball en què els diferents professionals de l'educació especialitzats en l'atenció a l'alumnat més vulnerable comparteixen estratègies metodològiques, programes d'actuació i elaboren materials d'ús a l'aula.

Per la singularitat d'aquest és necessari que els professionals que treballin amb l'alumnat amb TEA el Departament d'Ensenyament ofereix activitats de formació per millorar en els centres educatius i en les aules l'atenció a l'alumnat amb més dificultat per aprendre ja sigui per causes vinculades a discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, TEA, trastorns de l'aprenentatge i història personal o social, que es concreten en:

- Formació dels equips directius.
- Formació del professorat d'aula ordinària.
- Formació d'aprofundiment per al professorat especialista.
- Formació del personal educador d'educació especial.
- Formació dels monitors de suport.
- Formació en el marc del centre al claustre de professors i a tot l'entorn escolar en les característiques pròpies dels infants i joves amb TEA i les bases d'intervenció en les diferents àrees.
- Formació als EAP i altres serveis especialitzats.

ANNEX 4. Acolliment familiar

Les famílies i els infants afectats de TEA pateixen des que sospiten que existeix el trastorn, però sobretot quan reben el diagnòstic i durant tota la vida. Les conductes d'aquests nens, en general ben desenvolupats físicament, desconcerten molt, generen molts dubtes.

El diagnòstic de TEA i el pronòstic habitualment estimulen les famílies a recórrer diferents serveis. És per això que la intervenció comença en el moment que el primer professional de la xarxa verbalitza la sospita. Ja en el primer moment s'ha d'establir un estil de relació que permeti acollir la família, contenir el patiment i determinar l'inici del procés terapèutic.

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

- Els nens que pateixen autisme i les seves famílies necessiten poder relacionar-se i comunicar-se. Els pares necessiten que l'actitud del primer professional que sospiti que cal fer aquest diagnòstic sigui curosa i sensible i positiva.
- És important la comunicació personal entre els professionals per tal de donar una informació coherent a les famílies
- Les famílies necessiten ser acollides i emmarcades en un procés terapèutic clar amb informació de la fase diagnòstica i del pla d'atenció, que eviti fer recorreguts innecessaris que retardin l'inici del tractament.

Punts que cal tenir en compte en l'acolliment de les famílies al llarg del procés terapèutic.

- Es considera que tots els pares necessiten un suport terapèutic i assistencial específic pel fet de tenir un infant amb TEA.
- L'experiència clínica demostra que el fet que les famílies tinguin un referent clínic resulta molt beneficiós per a l'evolució dels infants i pel suport familiar.
- L'experiència psicopedagògica demostra que millora la relació escola família si
 - Es promou el contacte entre pares, mestres/professors i referent pedagògic i terapèutic per facilitar la continuïtat, la informació i la contenció, el que comporta una millor inclusió escolar i social.
 - S'informa els pares i l'infant si la seva edat i capacitat ho fa raonable, dels progressos de l'alumne de manera descriptiva i individualitzada.
 - Es facilita la seva participació en les sortides i festes.
 - Es promou la relació de grups de pares i de germans perquè puguin tenir l'experiència de conèixer altres famílies i compartir experiències.
- Les famílies necessiten:
 - Suport com els primers curadors
 - Informació i orientació
 - Dispositius terapèutics:
 - Teràpies de família

- Teràpies grupals multifamiliars
- Teràpies grupals adreçades a pares, a germans i a la família en sentit ampli
 - Dispositius d'esplai i de respir adreçats als nens, als pares i als germans
- La freqüència i la intensitat de participació de les famílies variarà en funció de les necessitats de cada grup familiar.

En tot cas, hi ha moments clau en què es fa un treball molt intensiu amb les famílies, que són el moment del diagnòstic i l'inici del tractament i, posteriorment, els diferents moments de derivacions als diferents equipaments.

ANNEX 5. Proposta de formació

FORMACIÓ EN ELS EQUIPS D'ATENCIÓ PRIMÀRIA. Dirigit als equips de pediatria (pediatre i infermeria pediàtrica)

El paper dels equips de pediatria és fonamental per a la detecció precoç dels TEA.

Seria desitjable realitzar una formació específica als equips de pediatria dels equips d'atenció primària de salut, per a facilitar la identificació dels primers símptomes, tant a través de la clínica com de l'ús d'instruments de cribratge.

Els equips de pediatria posseeixen una formació específica en el desenvolupament del nen/a, però una de les dificultats més grans per a la detecció o diagnòstic precoç dels TEA resideix en poder detectar la qualitat de les adquisicions i de la evolució de les diferents àrees de desenvolupament d'aquests pacients.

La formació està bàsicament dirigida a la comprensió de la triada de símptomes que defineixen aquests trastorns: alteracions qualitatives en la interacció social recíproca, alteracions qualitatives de la comunicació i patrons de conducta restringits, repetitius i estereotipats.

Presentats des del naixement, es fan evidents durant els primers mesos de vida fins que en els casos de menor gravetat, la simptomatologia pot ser més subtil i difícilment identificable fins que compleixen els 2 o 3 anys.

Els signes d'alerta estan inclosos en el capítol "procés de detecció" d'aquest document i els qüestionaris de cribratge més utilitzats en el Annex 1.

El temps necessari per a omplir els qüestionaris és de 15 minuts i la seva correcció és simple i ràpida. Els qüestionaris s'utilitzen com a complement a la història clínica completa inclosa en el capítol de "Procés Diagnòstic", després d'haver recollit minuciosament les preocupacions dels pares i de l'observació directa i valoració del pacient.

La formació constarà de diverses sessions (aproximadament 6), algunes d'elles presencials i altres online, acompanyades de informació escrita específica per a cada una d'elles i amb presentacions de vídeo.

Es formaran grups d'equips de pediatria, i més d'una data d'inici del curs per a facilitar l'assistència als mateixos.

Seria d'utilitat elaborar un protocol comú i específic per a TEA que facilités l'exploració i el seguiment del nen/a.

FORMACIÓ GENERAL SOBRE L'AUTISME FORA DE LES ÀREES BÀSIQUES

El Pla director de salut mental i addiccions i el Pla integral de salut mental haurien de promoure cursos i jornades orientats a la divulgació de l'autisme entre diferents tipus de professionals: metges, psicòlegs, logopedes, terapeutes, educadors, etc.

ANNEX 6. Dispositius i recursos participants en el Pla d'atenció integral a les persones amb TEA

Centre d'Atenció Primària de Salut (CAP). Servei de Pediatria

Descripció

Els serveis de pediatria ubicats en els Centres d'Atenció Primària són serveis d'implantació comunitària que atenen de forma universal a tota la població infantil per temes de salut tant físics com psíquics o de neurodesenvolupament.

Destinataris

Tots els ciutadans fins a 14 anys d'edat. A partir d'aquesta edat seran atesos pels metges de família i per infermeres comunitàries

Objectius

Garantir una atenció sanitària holística a tota la població infanto-juvenil

Funcions

- Control i seguiment evolutiu de la salut física, psíquica i del neurodesenvolupament
- Educació i prevenció sanitària
- Detecció precoç de qualsevol problema de salut
- Seguiment i/o tractament mentre no calgui una intervenció especialitzada
- Interconsulta
- Derivació al servei corresponent quan sigui necessari

Equip professional

Pediatres i infermeres pediàtriques.

Accés

Directe, a partir de l'alta de l'hospital després de nèixer.

Centre de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ)

Descripció

Centre ambulatori d'implantació comunitària en què s'atén nens i adolescents amb problemes de salut mental. És l'estructura bàsica de l'atenció en salut mental infantil i juvenil, que es completa amb les unitats de referència de psiquiatria infantil (URPI hospitalàries), les unitats de crisi d'adolescents (UCA), els hospitals de dia (HD) i els centres de dia especialitzats en autisme i psicosis infantil.

Destinataris

Persones de 0 a 18 anys amb problemes de salut mental.

Objectius

Millorar la salut mental en el territori corresponent, establint una cooperació amb la resta d'estructures i serveis que tracten amb la població infantil i juvenil.

Funcions

- Tasques de promoció de la salut.
- Tasques de detecció precoç.
- Activitat clínica amb l'ús de guies.
- Diagnòstic, amb determinació de proves biològiques o psicològiques.
- Elaboració del PTI.
- Tractament:
 - Farmacològic.
 - Psicoterapèutic: de l'infant i els pares (figura de vinculació), individual (de l'infant o l'adolescent), de grup, de nucli familiar.
- Derivació a l'hospital, si escau.
- Orientació per a la rehabilitació, si escau.
- Coordinació amb l'EAP de l'escolarització de l'alumnat.
- Derivació al CSMA als 18 anys.
- Detecció de patologia psiquiàtrica als pares i derivació al CSMA.

Programes especials

- Atenció al TMG.
- Suport a l'APS.
- Programa salut i escola, que inclou:
 - Suport al personal d'infermeria i atenció preferent a les derivacions.
 - Suport als CEE i les USEE i atenció preferent a les derivacions.
 - Coordinació amb l'EAP.
- Suport als centres de la Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (DGAIA) i atenció preferent a les derivacions.
- Coordinació amb els delegats d'assistència al menor (DAM) i atenció a nens de justícia juvenil.
- Unitat funcional per a l'atenció de nens de 0 a 6 anys amb autisme i altres TEA, psicosis infantil i altres patologies greus i deterioratives.

Treball en xarxa

- Amb altres recursos de salut mental.
- Amb APS.
- Amb altres especialitats mèdiques (Neuropediatria i unitats de genètica) esporàdicament.
- Amb treballadors socials de primària social.
- Amb la xarxa de drogodependències.

- Amb l'àmbit educatiu.
- Amb l'àmbit de justícia juvenil.
- Amb els serveis de protecció a la infància (equips d'atenció a la infància i l'adolescència (EAIA) i DGAIA).
- Amb EAP i CDIAP.

La xarxa es va crear l'any 1990, i l'any 2009 n'hi havia 50, desplegats per tot Catalunya.

Equip professional

- Psiquiatres.
- Psicòlegs clínics.
- Treballadors socials.
- Infermers.
- Administratius.

Accés

En el moment actual, la majoria dels nens són derivats des de l'APS, les unitats d'hospitalització i altres recursos de salut mental, però també des de l'escola, els EAP, els centres de la DGAIA, l'assistència social de base i els CDIAP.

Servei de salut mental per a persones amb discapacitat intel·lectual (SESM-DI)

Descripció

Per tal d'atendre amb una millor qualitat la salut mental de les persones amb discapacitat intel·lectual, la xarxa normalitzada de salut mental va crear aquests serveis especialitzats, amb professionals amb formació específica. L'àrea sociogeodemogràfica de referència és suprasectorial, amb un mínim d'un SESM-DI per regió sanitària. Actualment n'hi ha quatre. El SESM-DI es configura com l'eix vertebrador de tot el seguiment de la persona amb discapacitat intel·lectual que presenta un trastorn psíquic o de conducta, la qual cosa permet atendre millor els usuaris i llurs famílies. Aquest servei també és el referent per a la formació d'aquests temes.

Destinatari

Persones de tots els grups d'edat, incloent-hi nens, adolescents i gent gran, amb discapacitat intel·lectual que tenen problemes de salut mental, i les seves famílies.

Objectius

Diagnosticar, avaluar i atendre des d'un punt de vista psicològic i psiquiàtric persones amb discapacitat intel·lectual (de qualsevol grau, incloent-hi els pacients límit) que presentin patologia psiquiàtrica (siguin quines siguin les manifestacions clíniques i de diagnòstic) o trastorns de conducta (conductes desafiadores).

Funcions

- Dur a terme una anàlisi funcional del comportament tant psicològic com psiquiàtric dels trastorns de conducta.
- Donar informació, orientació, acompanyament i suport a les famílies.
- Donar suport i formació al personal dels recursos comunitaris que depenen del Departament d'Acció Social i Ciutadania. La formació i el suport han de constituir una relació d'intercanvi natural. Això implica establir reunions periòdiques de trobada amb professionals del centre de salut mental especialitzat. El treball continuat en grup amb els professionals de cadascun dels centres, basat en la reflexió i l'elaboració conjunta de tots els aspectes que apareixen dia a dia, permet que tots puguin reconèixer millor els signes que avisen del començament d'una crisi, fins i tot aprendre quin és l'apropament i l'atenció més adequats en aquest moment. De vegades, fins i tot, el control de la situació es pot arribar a convertir en una autèntica tasca de prevenció sense necessitat de psiquiatritzar el cas.
- Prestar formació i establir una coordinació amb els equips dels recursos dependents del Departament de Salut, especialment els de salut mental. Per contribuir al diagnòstic precoç i a la derivació adequada, té una gran importància el paper dels pediatres, els metges de família i els serveis d'urgència dels hospitals generals. El treball de coordinació que en aquest moment s'està duent a terme entre els centres d'assistència primària i els CSM ha d'incloure l'atenció i el seguiment d'aquesta població, que per les seves característiques es pot deixar en un segon lloc. En aquest cas, la formació i l'entrenament en l'ús d'eines de cribratge també són fonamentals.
- Establir criteris de coordinació de les intervencions amb qualsevol altre recurs, sigui quin sigui el departament del qual depenguin (Acció Social, Educació, Treball, Justícia, etc.), sempre que tinguin algun tipus de relació amb la persona en tractament.
- Implicar tots els recursos en la detecció de la malaltia. Una preocupació prioritària és detectar, tan precoçment com sigui possible, l'aparició de signes o símptomes que avisin de l'inici d'un trastorn psiquiàtric en les persones afectades de retard mental. Això requereix informar i ensinistrar tots els professionals que els acompanyen: educadors de les llars d'infants i escoles bressol, mestres i professors de les escoles ordinàries i especials, monitors de centres ocupacionals i centres especials de treball, personal de suport de les llars residències i pisos protegits i personal de les residències, així com tots els qui poden intervenir davant d'una demanda qualsevol: pediatres, metges de família, serveis d'urgència dels hospitals generals, treballadors socials, equips d'assessorament psicopedagògic.

Aquesta assistència, que ha d'incloure diversos enfocaments terapèutics (tractament farmacològic, teràpia conductista, psicoteràpia), s'ha de donar en el mateix SESM-DI, al domicili o en recursos comunitaris residencials i ocupacionals, centres especials de treball, etc., incloent-hi les presons, si es tracta d'una persona amb retard mental que compleix una mesura penal.

Treball en xarxa

- Amb altres recursos de salut mental.
- Amb APS.
- Amb altres especialitats mèdiques.
- Amb treballadors socials de primària social.
- Amb la xarxa de drogodependències.
- Amb l'àmbit educatiu.
- Amb l'àmbit de justícia juvenil.
- Amb els serveis de protecció a la infància (EAIA i DGAIA).

En el treball en xarxa és molt important no psiquiatritzar tot allò que aparegui com a dissonant en una persona amb discapacitat intel·lectual. Per actuar correctament, cal avançar en el coneixement de les conductes alterades, que, com passa en qualsevol persona, poden expressar moltes coses (dolor, disgust, cansament, frustració) i no precisament una patologia psiquiàtrica.

Equip professional

- Psiquiatres.
- Psicòlegs.
- Treballadors socials.
- Infermers.
- Educadors o pedagogs especialitzats o rehabilitadors psicosocials.
- Personal administratiu.

Accés

Els nens i els adults són derivats des de la xarxa de salut mental, l'APS, l'escola, els EAP, els centres de la DGAIA, l'assistència social de base i els CDIAP.

Observacions

Participació als espais de coordinació territorial.

- Hi ha una coordinació territorial específica, que és el GED (Grup d'Estudi i Derivació). El grup estudia i avalua de manera objectiva les diferents persones amb necessitats de plaça en algun recurs i prioritza les derivacions, i els representants dels departaments d'Acció Social i de Salut prenen la decisió última i el moment d'aplicació pel que fa als serveis.

- Un professional de l'equip participa en les reunions de la CTIC de l'àrea sociodemogràfica corresponent, tant per elaborar les respostes a les necessitats d'aquestes persones com per coordinar les intervencions i les respostes a les famílies. Dins l'estil de treball de les taules de coordinació territorial i amb la participació de tots els agents implicats, es duen a terme una valoració de les necessitats i un projecte terapèutic educatiu i social, en el qual es defineixen els aspectes en què ha d'intervenir cada recurs. La figura d'un referent es fa necessària per vetllar per la continuïtat del projecte sense que es produeixin buits ni intervencions desviades o descoordinades.

SERVEIS DE NEUROPEDIATRIA HOSPITALARIA

Descripció

Hi ha Serveis de Neuropediatria a la majoria d'hospitals terciaris i comarcals de Catalunya. S'hi atenen nens que pateixen trastorns neurològics molt diversos des del període neonatal fins als 14 o 18 anys segons els casos. L'atenció va des del diagnòstic sindròmic, funcional i etiològic fins al tractament mèdic dels trastorns de base o de les seves complicacions si existeixen. Una proporció significativa dels nens que s'atenen en un Servei de Neuropediatria són nens amb trastorns del desenvolupament, entre ells TEA.

Destinatari

Persones de 0 a 18 anys amb problemes neurològics

Objectius i Funcions

Diagnòstic de trastorns neurològics, entre ells trastorns del desenvolupament
Diagnòstic etiològic
Consell genètic
Tractament mèdic
Seguiment de nens de risc neurològic per patologia perinatal
Orientació cap als equips d'atenció psicoeducativa adients a cada cas
Recerca i docència

Equip professional

Neuropediatres
Neuropsicòlegs (no a tots els Serveis de Neuropediatria de Catalunya)
Psicòlegs clínics, logopedes, fisioterapeutes (els Serveis que contenen Equip d'Atenció Precoç)
Personal en formació

Accés

El més habitual és que les derivacions les facin els pediatres de les ABS, per iniciativa pròpia, indicació dels CDIAP, EAP o CSMIJ i d'altres Serveis hospitalaris.

Serveis especialitzats de diagnòstic i assessorament en TEA

Descripció

Són serveis clínics especialitzats, concertats amb el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Destinataris

Persones que se sospita que tenen TEA.

Objectius

- Fer diagnòstics diferencials.
- Fer tractaments ambulatoris.
- Afavorir les intervencions psicològiques i educatives integrals i el treball en xarxa.
- Donar suport i assessorament a les famílies.

Funcions

- Dur a terme diagnòstics psiquiàtrics i psicològics.
- Fer seguiments psiquiàtrics i psicològics.
- Fer tractaments ambulatoris psiquiàtrics i psicològics.
- Assessorar centres educatius.
- Assessorar serveis clínics.
- Assessorar professionals.
- Col·laborar en el disseny de programes educatius individualitzats.
- Elaborar programes educatius per a la llar.
- Proporcionar suport psicològic a les famílies.

Equip professional

Està format per professionals dels àmbits de la psiquiatria, la neurologia, la psicologia i la pedagogia.

Accés

L'accés al servei és obert per a les famílies, els professionals, els serveis clínics, els centres de salut mental, els centres educatius i les administracions públiques. Són centres derivadors tots els CSM, els serveis de psiquiatria dels diferents hospitals de Catalunya, els departaments de Salut, Ensenyament, i Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya, i altres entitats implicades.

Centre de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)

Descripció

El CDIAP és el centre on es duu a terme l'atenció precoç, és a dir, el conjunt d'actuacions de caire preventiu, de detecció, de diagnòstic i d'intervenció terapèutica, de caràcter interdisciplinari, que s'estén, en un sentit ampli, des del moment de la concepció fins que l'infant compleix 6 anys, i abasta, doncs, l'etapa prenatal, la perinatal, la postnatal i la petita infància.

Amb aquestes intervencions es vol donar resposta, al més aviat possible, a les necessitats que presenten els infants amb trastorns en el desenvolupament o amb risc de presentar-ne. Es pretén aprofitar la plasticitat de l'infant, tant en els aspectes biològics com psicològics o socials, perquè recuperi el curs normal de l'evolució o, si això no és possible, ajudar-lo perquè tingui el millor desenvolupament possible.

Destinatari

Infants amb trastorns en el desenvolupament o risc de patir-ne, des del moment de la concepció i fins que compleixen 6 anys, i llurs famílies.

La durada dels serveis depèn de cada infant, i s'estén fins que les necessitats d'atenció puguin ser cobertes pels serveis de caràcter general, ja siguin educatius, sanitaris o socials, o, en tot cas, quan compleixi 6 anys.

Sense desatendre els dos punts anteriors, es prioritzen les actuacions per a infants de 0 anys fins als escolaritzats a P-4, els trastorns greus i la no-duplictat assistencial.

Objectius

- Atendre la població infantil des de la concepció fins que arriba als 6 anys pel que fa a la prevenció, la detecció, el diagnòstic i el tractament.
- Participar en la coordinació de les actuacions que es duen a terme en aquesta franja d'edat.
- Participar en els projectes de coordinació interdepartamental.
- Assegurar equips experts en desenvolupament infantil.
- Garantir la continuïtat assistencial.

Funcions

- Fer un diagnòstic interdisciplinari, funcional, sindròmic i etiològic del desenvolupament dels infants que ho requereixin.
- Elaborar informes funcionals i descriptius de la realitat de l'infant.
- Establir, després del procés diagnòstic, el programa terapèutic individualitzat, que es duu a terme mitjançant reunions interdisciplinàries de tot l'equip, en coordinació amb els recursos de la zona i amb supervisió tècnica si s'escau.

- Establir l'atenció integral, amb una intervenció terapèutica interdisciplinària a l'infant i al seu entorn immediat de manera ambulatoria i periòdica. En general, aquesta atenció es fa a la seu dels serveis socials d'atenció precoç o en l'entorn natural de l'infant.
- Establir la coordinació adequada amb els professionals dels diferents dispositius per tal d'orientar les famílies en els continguts que els siguin propis.
- Establir la coordinació adequada amb els serveis educatius per orientar els professionals de l'educació infantil (etapes de 0 a 3 anys i de 3 a 6 anys) en els continguts que els siguin propis.
- Donar suport als processos de socialització i integració de l'infant. Col·laborar amb els professionals dels àmbits educatius, sanitaris i socials.
- Desenvolupar, en col·laboració amb els serveis educatius, sanitaris i socials, les tasques de prevenció i detecció precoç dels trastorns de desenvolupament i les situacions de risc en la població infantil fins als 6 anys.
- Promoure i desenvolupar la investigació, la docència i la formació a partir del propi treball, tant individual com de l'equip. Establir una formació continuada dels professionals del servei que impliqui, d'una banda, el coneixement de diferents tècniques i experiències, i, de l'altra, l'anàlisi i la discussió de la pròpia metodologia de treball.
- Fer una valoració i un seguiment del diagnòstic i la intervenció terapèutica.
- Aplicar la classificació diagnòstica internacional de 0-3 anys i la CIM-9 o la CIM-10.

La naturalesa i la periodicitat de les necessitats assistencials dels infants estan determinades per 6 variables:

1. L'afectació de l'infant, que determina la freqüència de les sessions de treball i la indicació d'un o més professionals.
2. El moment evolutiu en què es troba el procés i la possibilitat de canvi de la situació per una intervenció determinada.
3. La situació familiar i la necessitat de suport.
4. L'assistència a l'escola i les necessitats de suport.
5. Els antecedents de risc biològic, psicològic i social.
6. La possibilitat d'intervenció d'un altre tipus de servei de caràcter general (educatiu, sanitari o social).

A partir de l'anàlisi de les variables que presenti l'infant es determinen 3 possibles nivells assistencials:

1. Atenció intensiva: s'hi inclouen els infants que necessiten una alta dedicació, sovint amb la participació i coordinació de diversos professionals del CDIAP i fins i tot de professionals de fora del servei. La dedicació setmanal és de dues sessions terapèutiques o més.
2. Atenció regular: s'hi inclouen els infants que necessiten una dedicació periòdica d'una hora setmanal, perquè no fa falta gaire treball de coordinació, perquè és la fase inicial de l'atenció o bé perquè es tracta d'infants molt petits.
3. Atenció de seguiment: s'hi inclouen els infants i les famílies que, en funció de les variables observades, necessiten una dedicació periòdica inferior a la setmanal, és a dir, cada quinze dies, un cop al mes o cada trimestre.

Els CDIAP formen part de la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública, integrats en el sistema públic de serveis socials, i en aquests moments n'hi ha 86 a tot Catalunya. La sectorització i la planificació territorial dels CDIAP fan que els usuaris hi puguin accedir fàcilment, i afavoreixen la coordinació amb els professionals i les institucions que tenen cura dels infants d'aquestes edats. L'any 2008 es van atendre 24.883 infants i les seves famílies. Per atendre aquests usuaris va ser necessari un volum assistencial durant el 2008 d'1.039.921 hores.

Equip professional

- Neuropediatres.
- Psicòlegs clínics.
- Fisioterapeutes.
- Logopedes.
- Treballadors socials.

Accés

L'accés als serveis d'atenció precoç és directe. La família hi pot accedir directament, per iniciativa pròpia, o per derivació dels professionals pertinents, sempre que el centre li correspongui per zona i que l'edat de l'infant estigui dins la franja d'atenció precoç (preferentment infants des de 0 anys fins a P-4).

Centres de teràpia ocupacional especialitzats en TEA

Descripció

Són serveis terapèutics especialitzats, subvencionats o concertats amb el Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya.

Destinataris

Joves i adults afectats de TEA de baix funcionament.

Objectius

- Formar les persones amb TEA perquè tinguin la possibilitat d'integrar-se, dins de les seves possibilitats, en el món laboral.
- Dur a terme una formació continuada dels professionals del servei.

Funcions

- Elaborar i aplicar, dins un marc integral d'intervenció, programes individualitzats d'inserció sociolaboral.
- Aplicar mètodes de treball amb suport.
- Desenvolupar tallers d'activitats laborals adaptades a les característiques i capacitats dels usuaris.
- Afavorir la coordinació entre professionals i entre serveis.
- Elaborar criteris comuns amb el CSM de referència per tal de desenvolupar conjuntament el pla d'accions terapèutiques.
- Elaborar, juntament amb el CSM, protocols i estratègies comuns en l'atenció integral dels usuaris.

Equip professional

Està format per professionals dels àmbits de la psiquiatria, la neurologia, la psicologia, la pedagogia, la teràpia ocupacional i el treball social.

Accés

Els usuaris són derivats per l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS).

Residències terapèutiques especialitzades en TEA

Descripció

Són serveis assistencials i terapèutics especialitzats, subvencionats o concertats amb el Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya.

Destinataris

Adults afectats de TEA de baix funcionament.

Objectius

Oferir tractaments específics de llarga durada, en règim residencial, tant permanent com temporal, d'acord amb les necessitats de les persones ateses i les seves famílies.

Funcions

- Elaborar i aplicar programes assistencials individualitzats i integrals als usuaris.
- Elaborar i aplicar programes terapèutics individualitzats i integrals als usuaris en què es prioritzin les àrees més afectades.
- Afavorir la coordinació entre professionals i entre serveis.
- Elaborar criteris comuns amb el CSM de referència per tal de desenvolupar conjuntament el pla d'accions terapèutiques.

- Elaborar, juntament amb el CSM, protocols i estratègies comuns en l'atenció integral dels usuaris.

Equip professional

Està format per professionals dels àmbits de la psiquiatria, la neurologia, la psicologia, la pedagogia, la teràpia ocupacional i el treball social.

Accés

Els usuaris són derivats per l'ICASS.

Serveis de respir especialitzats en TEA

Descripció

Són serveis assistencials i terapèutics especialitzats, subvencionats o concertats amb el Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya.

Destinataris

Persones afectades de TEA de baix funcionament.

Objectius

Oferir a les famílies un servei que els permeti conciliar amb tota normalitat la seva vida social i laboral amb les necessitats de la persona amb TEA.

Funcions

- Oferir programes de respir individualitzats als usuaris.
- Desenvolupar, dins un marc integral, activitats d'oci, autonomia personal i integració comunitària.
- Afavorir la coordinació entre professionals i entre serveis.

Equip professional

Està format per professionals dels àmbits de la psiquiatria, la neurologia, la psicologia, la pedagogia, la teràpia ocupacional i el treball social.

Accés

Els usuaris són derivats per l'ICASS.

Equip d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP)

Descripció

Els EAP donen suport al professorat, als centres educatius i a les famílies en l'atenció als alumnes més vulnerables que presenten en general dificultats en el seu aprenentatge o en la seva adaptació escolar, vinculades a necessitats educatives especials, trastorns de l'aprenentatge i altres capacitats i a les famílies i l'Administració educativa en els processos de matriculació i de canvis de centre.

Destinataris

Centres educatius, alumnes, equips directius, docents, professionals que intervenen en els centres educatius i famílies.

Objectius

- Ajudar als centres en la detecció de l'alumnat amb dificultats o altes capacitats, posant al seu abast protocols de detecció i ajudant-los en la seva interpretació i mesures que s'en derivin.
- Informar i assessorar a les famílies d'alumnat amb necessitats educatives especials i donar suport tècnic a l'administració educativa durant els processos de matriculació i en els canvis de centre.
- Orientar i participar en l'elaboració dels plans individualitzats en col·laboració amb els serveis específics del departament d'Ensenyament i altres que intervinguin en el pla d'atenció integral de l'alumne.
- Facilitar als equips docents, l'alumnat i les famílies en l'orientació personal, educativa i professional, especialment en els moments de transició entre etapes educatives i a l'acabament de l'escolaritat.
- Donar suport als centres educatius per millorar l'atenció a la diversitat de l'alumnat i la seva inclusió.
- Col·laborar amb el servei educatiu de zona i els específics per promoure activitats d'intercanvi i de formació del professorat.
- Col·laborar amb els serveis socials i sanitaris de l'àmbit territorial d'actuació, per tal d'oferir una atenció coordinada als alumnes i les famílies que ho necessitin.

Funcions

Atenció a l'alumnat i les seves famílies

- Avaluació psicopedagògica i/o social de les necessitats educatives de l'alumnat en col·laboració amb els serveis específics, quan escaigui.
- Elaboració de dictàmens i informes diversos per orientar l'escolarització.
- Assessorament al professorat en l'elaboració dels plans individualitzats per planificar la resposta educativa i l'adaptació d'aula i de materials.

- Assessorament a l'alumnat, les famílies i els equips docents sobre aspectes d'orientació personal, educativa, professional i social.
- Seguiment de l'alumnat amb necessitats educatives especials al llarg de l'escolaritat i, de manera especial, en els moments de transició entre etapes educatives.
- Detecció, valoració i derivació, si escau, d'alumnat als serveis educatius específics propis o als serveis socials, de salut o de justícia.
- Coordinació amb altres professionals, serveis o institucions de la zona per donar una resposta ajustada i possible de portar a terme a les necessitats dels alumnes i llurs famílies.

Atenció als centres educatius

- Assessorament als centres i al professorat per ajudar a detectar les necessitats educatives de l'alumnat més vulnerable i col·laboració en la planificació de les accions educatives en l'entorn escolar, familiar y social.
- Coordinació amb l'equip directiu i amb el professorat del centre (mestres d'educació especial, psicopedagogs, mestres de pedagogia terapèutica, educadors especialitzats) que dona suport a la diversitat d'alumnes.
- Participació sempre que sigui necessari a les comissions d'atenció a la diversitat del centre i a les comissions socials.
- Col·laboració en la prevenció i resolució de conflictes i en la detecció i prevenció de conductes de risc.
- Assessorament en processos de tutoria i orientació de l'alumnat.
- Assessorament per a l'entesa, la col·laboració i la confiança mútua entre les famílies dels alumnes i els centres educatius, especialment els que tenen alumnes més vulnerables o amb risc d'exclusió.

Atenció i intervenció a la zona

- Participació en els processos d'escolarització i transició entre etapes educatives.
- Treball en xarxa amb les institucions i els serveis de la zona per detectar necessitats, establir criteris comuns d'actuació, ampliar coneixements i difondre recursos.
- Treball en xarxa amb els diferents serveis i programes educatius i amb equips o serveis d'altres departaments (Salut, Benestar Social i Justícia) de la zona.
- Col·laboració amb les administracions en la planificació i optimització dels recursos educatius del sector i en temes relacionats amb l'escolarització dels alumnes.
- Participació en els plans educatius d'entorn i en altres plans o programes que afavoreixen la integració escolar i social dels alumnes (absentisme, risc d'exclusió social, salut).
- Coordinació i dinamització d'activitats de formació i intercanvi dels docents, en col·laboració amb els centres de recursos pedagògics (CRP).

Equip professional

- Docents d'ensenyament secundari amb l'especialitat de psicologia i pedagogia.
- Treballadors socials.

- Altres professionals que hi estiguin adscrits.

Accés

A petició dels equips directius dels centres educatius i a petició de les famílies.

Xarxa

Els EAP actuen territorialment i sectorialment atenent tots els centres educatius d'un àmbit territorial generalment comarcal o municipal, o bé un districte, en el cas de Barcelona. Estan integrats en el sistema educatiu públic i depenen dels serveis territorials corresponents.

Cada psicopedagog o psicopedagoga atén diversos centres educatius de la zona.

En aquests moments, hi ha 79 EAP, que cobreixen l'atenció a tot Catalunya.

En cada EAP hi ha treballadors socials que atenen tots els centres educatius de la zona, i en total hi ha 111 professionals.

Centres d'educació especial (CEE)

Descripció

Els CEE són centres educatius amb recursos intensius, que formen part de la xarxa de centres educatius del Departament d'Ensenyament, on els alumnes hi poden cursar l'educació infantil, l'escolaritat bàsica obligatòria i en molts d'ells programes de transició a la vida adulta i programes de qualificació professional adaptats (PQPI).

L'escolarització en un CEE pot tenir caràcter temporal, retornant després l'alumne a un centre ordinari, i també pot ser compartida CEE i centre ordinari, aquesta flexibilitat permet adequar la modalitat d'escolarització de forma personalitzada a les necessitats de cada alumne.

Destinataris

Alumnes amb necessitats educatives especials vinculades a discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, TEA i problemes de salut mental, quan la intensitat de suports especialitzats que requereix la seva escolarització ho fa aconsellable

Objectius

La millora de les habilitats adaptatives definides en el concepte de discapacitat intel·lectual i del desenvolupament:

- Comunicació
- Cura personal

- Hàbits d'higiene
- Habilitats acadèmiques
- Viure en comunitat
- Salut i seguretat
- Oci
- Treball

La major incidència o menor incidència en cada una d'aquestes habilitats estarà en funció de l'edat i habilitats de cada alumne.

Pel que fa a les habilitats acadèmiques, de manera general cal adaptar l'organització, els continguts de les àrees i matèries establertes en els decrets 142/2007 (educació primària) i 143/2007 (educació secundària obligatòria) i la metodologia, específica i personalitzada, a les necessitats educatives dels alumnes. L'organització dels continguts acadèmics pot ser diferent de la dels centres educatius ordinaris i adoptar, si escau, l'estructura d' àmbits.

En l'etapa d'educació secundària obligatòria el centre pot elaborar les programacions corresponents al tercer i al quart curs amb l'estructura de programes de diversificació curricular, d'acord amb el que determina l'article 14 del Decret 143/2007, pel qual s'estableix l'ordenació dels ensenyaments de l'educació secundària obligatòria.

Pla individualitzat. Cada alumne d'un centre d'educació especial ha de tenir un pla individualitzat (PI), on consti els objectius que es pretén assolir, les actuacions i els suports previstos. <http://www.xtec.cat>

Funcions

Impartir els ensenyaments corresponents a l'educació infantil i l'educació bàsica obligatòria programes de transició a la vida adulta i programes de qualificació professional adaptats (PQPI).

En acabar l'escolaritat, orientar als seus alumnes i a les seves famílies per a la transició a la vida adulta.

Equip professional

Varia en funció dels ensenyaments que s'hi imparteixen i del tipus d'alumnat que escolaritza, en general tots tenen:

- Mestres especialitzats en pedagogia terapèutica.
- Mestres especialitzats en audició i llenguatge.
- Mestres d'altres especialitats, com educació física, música.
- Educadors.
- Fisioterapeutes.

Altres professionals que pot haver :

- Treballadors socials
- Talleristes
- Psicòlegs

Accés

Dictamen d'escolarització de caràcter personal emès per l'EAP de la zona previ a la matriculació i resolució del director dels Serveis Territorials d'Ensenyament

CEE especialitzats en TEA

Descripció

Són centres especialitzats en nens amb TEA. Pertanyen al Departament d'Ensenyament, però per fer un abordament educatiu i terapèutic interdisciplinari tenen el suport d'un equip de salut mental proporcionat pel Departament de Salut.

Destinatari

Alumnes amb TEA i problemes de salut mental.

Objectius

Els mateixos que els altres CEE descrits en l'apartat anterior, però amb una especialització amb alumnat amb TEA que facilita:

- Millorar la qualitat de vida dels usuaris i llurs famílies.
- Potenciar la coordinació entre els diferents centres de la xarxa de salut mental.
- Establir la coordinació amb altres recursos intersectorials i comunitaris.
- Dur a terme una formació continuada i especialitzada dels professionals del servei.

Funcions

- Elaborar i aplicar programes integrals i individualitzats de rehabilitació psicosocial i reinserció comunitària.
- Proporcionar suport i assessorament familiar.
- Elaborar criteris comuns amb el CSM de referència per tal de desenvolupar conjuntament el pla d'accions terapèutiques.
- Elaborar, juntament amb el CSM, protocols i estratègies comuns en l'atenció integral dels alumnes amb TEA.

Equip professional

Està format per personal docent, educadors, un psiquiatre o psiquiatra, psicòlegs i un treballador social o treballadora social.

Accés

Dictamen d'escolarització de caràcter personal emès per l'EAP de la zona previ a la matriculació i resolució del director o directora dels Serveis Territorials d'Ensenyament.

ANNEX 7

Proves i evidències

Detecció precoç, diagnòstic i tractament del trastorn de l'espectre autista

Imma Guillamón¹, Mireia Espallargues¹, José García-Ibáñez²

¹Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS). Barcelona; ²Grup Pere Mata de Reus i Pla Director de Salut Mental i Addiccions.

Nota: Adaptació de l'informe: Guillamón I, Rajmil L, Espallargues M. Trastorn de l'espectre autista: coneixement científic sobre la detecció, el diagnòstic i el tractament. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2010. Disponible a: www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/autisme_aiaqs_2010ca.pdf

Introducció

Es denomina trastorn de l'espectre autista (TEA) al conjunt de trastorns del desenvolupament que es caracteritzen per la presència de dificultats fonamentalment en tres dominis: la socialització, la comunicació i el comportament (repertori restringit d'interessos i comportaments)¹.

Les manifestacions clíniques en els TEA s'estenen en un continuïum de simptomatologia que va de menys a més gravetat i que varia en funció del desenvolupament i l'edat cronològica dels infants. Junt amb el trastorn, també es poden presentar símptomes comòrbids que inclouen alteracions que afecten tant l'àrea del desenvolupament i el comportament com dificultats afectives, sensorials, del son o mèdiques².

La prevalença del trastorn ha augmentat considerablement en els últims anys i es troben força variacions entre els estudis. Als EUA, un estudi realitzat el 2002 pels *Centers for Disease Control and Prevention* que es va replicar quatre anys després va mostrar una prevalença el 57% més alta per a les mateixes zones analitzades³. Tot i que l'estudi indicava els possibles factors que podien estar afectant aquest augment (major nombre de fonts d'informació de les dades, major coneixement i ús de les eines diagnòstiques per part dels professionals, etc.), no descartava la possibilitat d'un augment en el risc de desenvolupar els TEA i conclouia la necessitat de fer més recerca en aquest sentit. En el context espanyol manquen

estudis sobre la prevalença del trastorn i s'indiquen extrapolacions de dades d'altres països⁴.

L'edat d'inici del trastorn se situa abans dels 3 anys. En alguns casos s'han observat les primeres manifestacions abans del primer any, edat en la que ja es mostren déficits en la resposta social, comunicativa i en el joc¹. D'altra banda, els homes tenen més risc que les dones de patir-lo (3,5-4,0:1).

L'objectiu d'aquest estudi va ser analitzar l'evidència científica disponible en relació amb l'eficàcia/efectivitat i seguretat de la detecció precoç, el diagnòstic i el tractament del TEA que responia a les preguntes clíniques plantejades pel grup de treball.

Metodologia

Es va fer una revisió sistemàtica de l'evidència científica en relació amb els TEA. La cerca es va realitzar fins novembre de 2009 per localitzar guies de pràctica clíniques (GPC), revisions sistemàtiques (RS), metanàlisis (MA) i informes d'avaluació (IA) en les principals bases de dades bibliogràfiques de guies de pràctica clínica, medicina i psicologia: Medline/PubMed, *Database of Abstracts of Reviews of Effects* (DARE), *Health Technology Assessment* (HTA), *National Guideline Clearinghouse*, *The Cochrane Library*, *ISI Web of Knowledge*, SCOPUS, PsycINFO, UpToDate, ECRI, *Hayes Inc.*, *Clinical Evidence*, ERIC i *Trip Database*. La cerca es va completar amb una alerta en les bases de dades consultades en relació amb els descriptors d'interès.

Es va fer una selecció de la bibliografia obtinguda a partir del títol i/o resum, tenint en compte els criteris d'inclusió/exclusió o selecció descrits a continuació. En un segon moment, es va fer una selecció a partir de la lectura i revisió del text complet i es van excloure els documents que contenien informació ja inclosa en altres de millor qualitat o més recents.

Correspondència: Imma Guillamón
Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS)
Roc Boronat, 81-95, 2a planta
08005 Barcelona
Tel. 935 513 885
Fax 935 517 510
Adreça electrònica: iguillamon@aatrm.catsalut.cat
Pàgina web: www.aatrm.net

Els criteris d'inclusió van ser els tipus d'estudis ja esmentats, la població seleccionada (infantil amb diagnòstic d'algun TEA, incorporant població adulta en l'àmbit d'intervenció) i l'idioma de la publicació (anglès, francès o castellà). Els criteris d'exclusió van ser els tipus d'estudis no considerats en la inclusió i els que consideraven com a població persones amb alguna discapacitat o trastorn que no era exclusiu de les persones afectades de TEA o en els que no es podien extreure dades per a aquest subgrup de població. De la literatura seleccionada, es va fer una síntesi de l'evidència científica i una avaluació de la qualitat dels documents mitjançant instruments específics⁵⁻⁷. Finalment, entre les GPC consultades es van seleccionar les principals recomanacions relacionades amb les preguntes formulades. L'escala de nivells d'evidència científica i la classificació de graus de recomanació que es va utilitzar en aquest estudi és la de l'*Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)* (Taula 1). En aquest article s'indica la possible equivalència en aquelles recomanacions de les GPC que no segueixen la classificació SIGN.

Resultats

Del total de documents identificats en la cerca (n = 376), es van seleccionar 5 documents considerats com a GPC sobre el trastorn^{2,8-11} i 1 informe d'avaluació¹². A més, es van seleccionar 18 articles (RS i MA) que no estaven inclosos en els documents anteriors.

L'avaluació de la qualitat de les GPC i l'IA va ser bona. Tanmateix, les RS van mostrar una evidència científica dèbil, ja que en la majoria de documents es barrejaven diferents tipus de dissenys i presentaven importants limitacions metodològiques.

El sistema de gradació de les recomanacions va ser diferent entre les GPC consultades, excepte la de la *Agencia Lain Entralgo* de Madrid² que utilitzava el mateix sistema de classificació que la SIGN. Es presenten a continuació els resultats per a cadascun dels apartats analitzats: detecció precoç, diagnòstic i tractament.

Detecció precoç

La detecció precoç permet la derivació als serveis de diagnòstic i d'intervenció així com el suport familiar. Segons la literatura, quan més aviat es realitzi, major serà l'impacte de la intervenció en els infants amb TEA i les seves famílies⁸. A continuació, s'inclou un resum dels principals resultats a les preguntes plantejades en aquest apartat i en la Figura 1 es mostra una selecció de les recomanacions de les GPC consultades.

– *Quins són els millors instruments de cribatge quant al seu rendiment (sensibilitat, especificitat, valor predictiu), segons l'edat de l'infant, per a la detecció de signes de risc de TEA en el seguiment del desenvolupament evolutiu de la població infantil?*

Les GPC consultades no recomanen un cribatge poblacional sobre el TEA ni identifiquen cap estudi rigoro-

TAULA 1. Nivells d'evidència científica i classificació de les recomanacions segons aquests nivells que utilitza l'*Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)*

| Nivell | Evidència científica |
|--------|--|
| 1++ | Metanàlisis d'alta qualitat, revisions sistemàtiques d'assaigs clínics aleatoritzats (ACA) o ACA amb molt poc risc de biaix |
| 1+ | Metanàlisis ben realitzades, revisions sistemàtiques d'ACA o ACA amb baix risc de biaix |
| 1- | Metanàlisis, revisions sistemàtiques d'ACA o ACA amb alt risc de biaix |
| 2++ | Revisions sistemàtiques d'alta qualitat d'estudis de cohorts o de casos i controls. Estudis de cohorts o de casos i controls amb risc molt baix de biaix i amb alta probabilitat d'establir una relació causal |
| 2+ | Estudis de cohorts o de casos i controls ben realitzats amb baix risc de biaix i amb una moderada probabilitat d'establir una relació causal |
| 3 | Estudis no analítics, com informes de casos i sèries de casos |
| 4 | Opinió d'experts |

| Grau | Recomanació |
|------|--|
| A | Almenys una metanàlisi, revisió sistemàtica o assaig clínic classificat com 1++ i directament aplicable a la població diana de la guia o un volum d'evidència científica compost per estudis classificats com 1+ i amb gran consistència entre ells |
| B | Un volum d'evidència científica compost per estudis classificats com 2++, directament aplicable a la població diana de la guia i que demostrin gran consistència entre ells, o evidència científica extrapolada dels estudis classificats com 1++ o 1+ |
| C | Un volum d'evidència científica compost per estudis classificats com 2+ directament aplicables a la població diana de la guia i que demostrin gran consistència entre ells; o evidència científica extrapolada dels estudis classificats com 2++ |
| D | Evidència científica de nivell 3 o 4 o evidència científica extrapolada dels d'estudis classificats com 2+ |
| * | Punt de bona pràctica clínica. Indica la millor pràctica recomanada partint de l'experiència clínica del grup que desenvolupa la guia de pràctica clínica |

ros metodològicament que demostrí que hi ha instruments adequats (amb bona sensibilitat i especificitat) per dur a terme un cribatge poblacional. Com a línies generals, es recomana un seguiment general del desenvolupament per part de tots els professionals implicats que hauria d'incloure: a) la preocupació dels pares o altres persones que tenen contacte amb l'infant, com a primers senyals d'alerta, fonamentalment en aspectes del desenvolupament i el llenguatge; i b) l'avaluació del desenvolupament de l'infant, tenint en compte els senyals d'alerta immediata,

d'obligada derivació per a l'avaluació més especialitzada. En aquest sentit, en el nostre context es recomana la taula Haizea-Llevant com a instrument d'avaluació del desenvolupament cognitiu, social i motor dels nens de 0 a 5 anys².

Les GPC consultades consideren els instruments estructurats com a eines complementàries al procés clínic per identificar infants amb risc de TEA. Els instruments recomanats per les GPC i validats a l'Estat espanyol són:

– M-Chat (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*). Qüestionari per a la detecció d'infants amb TEA entre els 16 i els 30 mesos. Instrument que s'administra als pares o cuidadors. Té una alta sensibilitat (97%) i especificitat (95%) i ha estat validat a l'Estat espanyol pel grup GETEA (sensibilitat: 100%, especificitat: 98,3%). Aquest instrument és recomanat per totes les GPC consultades.

– Escala Autònoma per a la Detecció Precoç del Trastorn d'Asperger. Qüestionari per a la detecció de la síndrome d'Asperger i autisme d'alt nivell de funcionament per infants majors de 5 anys. És un instrument autoadministrat per pares i professors; mostra una adequada sensibilitat i especificitat i està validada a l'Estat espanyol.

– *Quan cal administrar-lo (edat i població)? Quins professionals han d'aplicar-lo?*

En la literatura consultada no s'ha identificat una edat mínima per a la detecció dels infants amb TEA, però entre el primer i el tercer any de vida hi ha signes clau que permetrien detectar-los. En aquest sentit, la GPC de Madrid recomana la derivació a l'atenció especialitzada a qualsevol edat en què hi hagi sospita de TEA².

| | Recomanació | Grau |
|-----------------|---|------|
| Detecció precoç | No es recomana un cribatge poblacional [Madrid (2009), SIGN (2007), NZ (2008)] | C |
| | Es recomana la detecció precoç de l'infant amb TEA com a part del procés d'atenció de l'infant sa [Madrid (2009)] | C |
| | Els professionals sanitaris han d'incorporar un alt nivell de vigilància en els camps de desenvolupament social, joc, llenguatge i comportament per a la detecció precoç dels TEA i altres desordres [Madrid (2009), SIGN (2007)] | D |
| | Les preocupacions o alarma dels pares en relació amb el desenvolupament dels seus fills han de valorar-se tant com la pròpia presència de trets anormals [Madrid (2009)] | C |
| | L'ús d'un instrument estructurat adequat pot ser un complement útil per al procés clínic d'identificació d'infants i nens amb alt risc de TEA [SIGN (2007)] | C |
| | Es recomana l'instrument M-CHAT com un instrument útil per a la confirmació de sospita clínica de TEA en nens entre 16-30 mesos [Madrid (2009)] | B, C |
| Diagnòstic | Els instruments específics per a TEA per a la història clínica i l'observació clínica poden ser considerats com un mitjà per millorar la fiabilitat del diagnòstic de TEA [SIGN (2007)] | C |
| | Els infants i joves amb TEA haurien de tenir una avaluació completa de la seva parla i llenguatge, i habilitats comunicatives, que haurien d'aportar informació a les intervencions [SIGN (2007)] | D |
| | Els professionals han d'observar i avaluar el comportament i les habilitats socials i de comunicació dels nens que poden patir TEA [SIGN (2007)] | D |
| | Els infants i joves amb TEA haurien de ser inclosos en una avaluació intel·lectual, neuropsicològica i funcional [SIGN (2007)] | D |
| | L'avaluació diagnòstica de joves i adults amb TEA ha de ser integral i involucrar la persona afectada pel trastorn en l'entrevista i l'observació [NZ (2008)] | D |
| | Un equip multidisciplinari hauria de fer el diagnòstic definitiu de TEA i donar les recomanacions d'intervenció futures per al maneig de l'infant [Baghdali (2006)] | D |

* Classificació dels graus de recomanació segons l'*Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN). Atès que cada GPC té una classificació de recomanacions diferent, en aquest gràfic s'unifiquen tots els graus al sistema de la SIGN.

S'indica en cada recomanació la GPC d'on s'ha extret, segons les abreviacions següents: Madrid (2009), de la Agència Laín Entralgo de Madrid; NZ (2008), del Ministeri de Salut de Nova Zelanda; SIGN (2007), de l'*Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN); Baghdali (2006), de la Federació Francesa de Psiquiatria¹⁰.

FIGURA 1. Selecció de recomanacions, i els seus graus*, de les principals guies de pràctica clínica (GPC)# sobre la detecció precoç i el diagnòstic dels trastorns de l'espectre autista (TEA)

Diagnòstic

Es presenta un resum dels principals resultats a les preguntes plantejades en aquest apartat i una selecció de les recomanacions de les GPC consultades en la Figura 1.

– *Hi ha procediments consensuats i estandarditzats per arribar al diagnòstic de TEA en població infantil (història clínica, avaluació clínica estandarditzada, exàmens o exploracions complementàries, etc.)?*

En general, per al diagnòstic de TEA se segueix la classificació i els criteris dels manuals DSM-IV-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition*) de l'Associació Nord-americana de Psiquiatria³ i la Classificació Internacional de Malalties, desena revisió (CIM-10)⁴.

L'avaluació diagnòstica hauria d'incloure, com a components, la història clínica i l'observació clínica. La història clínica permet situar i ajudar al diagnòstic mitjançant la descripció dels problemes dels infants, la descripció de la història prenatal, perinatal i del desenvolupament general de l'infant i la inclusió d'aspectes familiars i d'aspectes del diagnòstic diferencial, mentre que l'observació clínica permet obtenir informació funcional i contextual⁹. D'altra banda, es recomana també que l'avaluació sigui integral i inclogui la persona afectada en l'entrevista i l'observació⁸.

– *Quins són els instruments que han mostrat més rendiment (sensibilitat, especificitat, valor predictiu) per al diagnòstic del TEA?*

Els instruments específics per al diagnòstic del TEA, com a complements de la història clínica i l'observació, poden ser considerats com un mitjà per millorar la fiabilitat del diagnòstic⁹.

Per a la història clínica se citen, entre altres, els següents instruments diagnòstics específics per a TEA⁹:

- ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*). Entrevista semiestructurada per a pares, basada en els criteris del DSM-IV. L'instrument mostra fiabilitat per al diagnòstic. S'ha d'anar en compte amb nens amb un nivell de desenvolupament inferior als 2 anys.

- 3di (*Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview*). Entrevista estructurada per a pares que mostra fiabilitat i validesa en comparar-la amb l'instrument ADI-R.

Per a l'observació se cita, entre altres, el següent instrument diagnòstic⁹:

- ADOS-G (*Autism Diagnostic Observation Schedule-General*). Eina de diagnòstic fiable que proporciona contextos estàndards per obtenir comportaments socials i comunicatius. Té una excel·lent validesa per al diagnòstic d'autisme i, si es controla pel nivell de llenguatge, el diferencial dels no-TEA.

– *A quina edat majoritàriament es fa el diagnòstic de TEA?*

No s'ha identificat en la revisió cap estudi amb evidència científica de qualitat que informi sobre l'edat

mínima de diagnòstic específic de TEA, però a la literatura es detalla que sol fer-se a partir dels 2 anys. Tanmateix, les primeres manifestacions poden aparèixer a edats molt inicials (inferiors als 2 anys). D'altra banda, cal tenir en compte que alguns trastorns de TEA demoren el seu diagnòstic com, per exemple, la síndrome d'Asperger i els autismes d'alt nivell de funcionament.

– *Quin professional ha de fer el diagnòstic de TEA? En quin àmbit es fa el diagnòstic de TEA?*

En general, les principals GPC recomanen que els professionals encarregats del diagnòstic dels joves i adults amb sospita de TEA siguin equips especialitzats i multidisciplinaris, atesos els aspectes diferencials d'aquest trastorn.

Sobre quins professionals han de constituir aquest equip, la GPC de Nova Zelanda considera que l'equip especialitzat d'avaluació usualment el constitueixen 2 o 3 membres dels grups següents: pediatres, psiquiatres d'infants i adolescents, psicòlegs clínics o educacionals, logoterapeutes i terapeutes del llenguatge, i terapeutes ocupacionals⁸.

Tractament

Es presenta un resum dels principals resultats a les preguntes plantejades pel grup en aquest apartat i en la Figura 2 es mostra una selecció de les recomanacions de les GPC consultades.

– *Quines són les intervencions específiques per a la població afectada de TEA (infantil, adolescent i adulta) més eficaces/efectives/segures comparades amb altres intervencions o tractaments habituals?*

Actualment, hi ha una gran varietat de classificacions d'intervencions en població afectada de TEA. En aquest article se segueix una classificació que combina intervencions segons àrees funcionals i certs models teòrics^{8,9,11}:

a. Intervencions no farmacològiques

- *Intervencions centrades en la comunicació i el desenvolupament social.* Han de ser uns dels objectius principals en les intervencions per a persones afectades de TEA^{8,9}. En aquest grup es poden incloure les intervencions següents:

- *Intervencions per millorar les habilitats comunicatives en etapes inicials.* Són intervencions que es basen en el suport visual per millorar la comunicació com ara la comunicació alternativa/aumentativa, tècnica no verbal de comunicació que s'utilitza per expressar pensaments, necessitats, desitjos o idees. Els estudis suggereixen que no sembla que aquesta tècnica dificulti la producció de la parla i que els guanys en la seva producció varien entre individus i, si es donen, tenen una magnitud petita¹².

- *Intervencions centrades en la interacció i la comunicació social.* Algunes revisions apunten que intervencions com ara models del desenvolupament o històries socials semblen tenir certa possibilitat d'eficàcia, però són necessaris més estudis per determinar-ne les característiques òptimes¹².

IMMA GUILLAMÓN i cols - DETECCIÓ PRECOÇ, DIAGNÒSTIC I TRACTAMENT DEL TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA

| | | Recomanació | Grau |
|---|--|---|----------------|
| Tractament <ul style="list-style-type: none"> Intervencions centrades en la comunicació Intervencions farmacològiques Intervencions psicològiques Intervencions farmacològiques Intervencions àmbit familiar i educatiu | | Han d'implementar-se programes i intervencions estructurades i educatives de la vida diària amb èmfasi en les claus visuals. S'han de centrar en el foment de les habilitats i l'establiment d'estratègies de comunicació. S'han d'oferir aproximacions de tractament centrades en la família [NZ (2008)] | D |
| | | Les intervencions basades en la millora de la comunicació estan indicades en infants amb TEA, per exemple en forma d'objectes i dibuixos [SIGN (2007)] | D |
| | | Les intervencions de suport a la comunicació social s'han de tenir en compte per a infants i joves afectats de TEA, avaluant de manera individual la intervenció més adequada [SIGN (2007)] | D |
| | | Les intervencions socials han de dur-se a terme en contextos naturals i en la mesura del possible mitjançant activitats naturals. S'han de fomentar les intervencions que impliquin iguals cuidadosament entrenats i recolzats [NZ (2008)] | A [£] |
| | | Les intervencions conductuals han de dirigir-se a un ampli ventall de conductes específiques d'infants i joves amb TEA, tant per disminuir la freqüència com la gravetat dels símptomes, com per incrementar el desenvolupament d'habilitats adaptatives [SIGN (2007)] | B |
| | | No s'ha de presentar el programa Lovaas com una intervenció que portarà a un funcionament normal [SIGN (2007)] | A |
| | | No es recomana l'ús d'entrenament en integració auditiva en població afectada de TEA [SIGN (2007)] | A |
| | | La comunicació facilitada no hauria de ser utilitzada com un mitjà per comunicar-se amb els infants i joves afectats de TEA [SIGN (2007), NZ (2008)] | A,B |
| | | La risperidona és útil en el tractament a curt termini de l'agressió, les autolesions i les conductes explosives dels infants amb TEA. S'haurien d'utilitzar amb precaució pels efectes secundaris i la incertesa dels efectes a llarg termini. Regularment s'haurien de fer controls de pes als infants i joves que estan prenent risperidona [SIGN (2007), NZ (2008)] | B |
| | | El metilfenidat pot ser considerat per al tractament de dificultats d'atenció o hiperactivitat en infants i joves amb TEA que pateixin déficits d'atenció o hiperactivitat. S'haurien d'utilitzar amb precaució per l'alt risc d'efectes secundaris [SIGN (2007)] | B |
| | | La secretina no està recomanada per al seu ús amb afectats de TEA [NZ (2008), SIGN (2007)] | A |
| | | Els programes d'intervenció mitjançant els pares haurien de ser considerats pels infants i nois de totes les edats afectats pel TEA, ja que poden ajudar a les famílies a interactuar amb els seus fills, promoure el desenvolupament i augmentar la satisfacció dels pares, l'apoderament i la salut mental [SIGN (2007)] | * |
| | | Els professionals haurien d'oferir als pares informació per escrit de bona qualitat i l'oportunitat de fer preguntes en el moment del diagnòstic dels seus fills amb TEA. Els pares han de rebre informació de forma adequada i accessible [SIGN (2007)] | D |
| | | Tots els serveis orientats a l'educació dels nens amb TEA han d'estar centrats en la família [NZ (2008)] | B [€] |
| | | El valor de les xarxes de suport dirigides pels pares han de ser reconegudes pel fet d'ajudar als pares a encarar els problemes amb els quals s'enfronten després del diagnòstic i per recolzar l'accés a la informació [NZ (2008)] | B [€] |

* Classificació dels graus de recomanació segons l'*Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN). Atès que cada GPC té una classificació de recomanacions diferent, en aquest gràfic s'unifiquen tots els graus al sistema de la SIGN.

S'indica en cada recomanació la GPC d'on s'ha extret, segons les abreviacions següents: Madrid (2009), de la *Agència Lain Entralgo* de Madrid[§]; NZ (2008), del Ministeri de Salut de Nova Zelanda[§]; SIGN (2007), de l'*Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN)[§].

£ El grau de recomanació A de la GPC de Nova Zelanda indica que es recolza en bona evidència científica (estudis vàlids, aplicables i clínicament rellevants). Tot i poder ser equivalent al grau A de recomanació de la SIGN, no es té la confirmació perquè no es disposa del nivell d'evidència científica dels estudis.

€ El grau de recomanació B de la GPC de Nova Zelanda indica que es recolza en bona evidència científica però hi ha alguns aspectes que poden causar incertesa, però no són susceptibles de ser substituïts per una altra evidència. La seva equivalència en la classificació SIGN podria ser un grau B o C; no es té confirmació perquè no es disposa del nivell d'evidència científica dels estudis.

FIGURA 2. Selecció de recomanacions, i els seus graus*, de les principals guies de pràctica clínica (GPC)# sobre el tractament dels trastorns de l'espectre autista (TEA)

• *Intervencions psicològiques.* Abasten un ventall molt divers de tècniques o programes. Destaquen les següents:

– *Intervencions conductuals.* Basades en els principis de modificació de conducta. Van des d'intervencions conductuals intenses que cerquen la millora del resultat funcional global i de l'alteració fins a intervencions adreçades a les dificultats de comportament associades amb el trastorn. Els estudis mostren les intervencions conductuals com els mitjans més adequats per abordar el comportament de les persones afectades^{8,9}.

D'aquest grup, cal destacar les intervencions conductuals intenses inicials (EIBI -*Early Intensive Behaviour Intervention*) i l'anàlisi conductual aplicada (ABA -*Applied Behaviour Analysis*). Alguns estudis assenyalen les intervencions EIBI com beneficioses per a la millora del quocient intel·lectual, el llenguatge i la conducta adaptativa. Tanmateix, hi ha una gran variabilitat en la resposta al tractament i limitacions en l'evidència científica disponible^{12,15}. Quant a les intervencions ABA, el mètode més conegut és el de Lovaas, sobre el qual diversos estudis han mostrat que tenen millores en algunes alteracions pròpies de l'autisme en infants que la pateixen. Amb tot, no es pot demostrar suficientment una relació causal entre la intervenció i la millora intel·lectual, adaptativa i socioemocional dels infants amb autisme; tampoc s'han explorat suficientment els inconvenients o riscos potencials. L'evidència científica, doncs, no és prou concloent i, sobretot, encara no hi ha evidència científica disponible que comparï si aquesta intervenció és més efectiva que un altre tipus d'intervenció amb el mateix objectiu, ni per recolzar que aquest tipus d'intervencions conductuals intenses puguin resultar en un funcionament normal^{9,12,16}.

– *Altres intervencions psicològiques.* Hi ha un ventall molt ampli d'intervencions en aquest grup que presenten diferents resultats, però en les quals no s'han identificat estudis de qualitat metodològica que aportin evidència científica per fer recomanacions sobre el seu ús^{8,9,12}.

• Altres intervencions no farmacològiques no estan recomanades per manca d'evidència científica^{8,9,12,17,18}.

b. Intervencions farmacològiques

El tractament farmacològic s'utilitza per a la simptomatologia comòrbida i les condicions de desenvolupament neurològic relacionades amb els TEA i per a determinat tipus de simptomatologia greu. Segons la literatura, no s'ha de considerar mai el tractament farmacològic de forma aïllada, sinó de forma multimodal. No es van identificar estudis a llarg termini en relació amb els fàrmacs que avaluessin les dificultats principals dels infants i joves afectats de TEA, ni que comparessin tractaments farmacològics i no farmacològics, per la qual cosa s'evidencia la necessitat de fer més recerca en aquest àmbit⁹.

– *Quines intervencions adreçades als pares i a les escoles s'han mostrat més eficaces/efectives/segures?*

La informació que fa referència a pares i educadors no està recolzada per suficient evidència científica com per

ser recomanada. Tanmateix, les dues GPC principals revisades aporten recomanacions basades en el consens^{8,9}. En aquest apartat es poden incloure les següents:

a. En relació als pares i l'àmbit familiar

• *Intervencions mitjançant els pares.* Sembla beneficiós tant per als pares (en la reducció de l'estrès i la simptomatologia depressiva i en la millora del coneixement de l'autisme) com per als fills (millora en la comunicació i el llenguatge), així com per a la interacció d'amdós. Tanmateix, el nivell d'evidència científica és dèbil¹².

• *Entrenament i suport als pares,* mitjançant la informació i les estratègies de suport. Els resultats dels estudis mostren que allò que produeix major satisfacció als pares és rebre informació escrita del diagnòstic, així com tenir la possibilitat de fer preguntes⁹. Tanmateix, la qualitat de l'evidència científica identificada és baixa i es recomana que els pares tinguin accés a la informació rellevant i apropiada, així com sobre els serveis i tecnologies disponibles⁸. D'altra banda, s'ha vist que l'educació i la intervenció per a la millora de les habilitats dels pares amb nens preescolars amb TEA millora, entre altres, la seva salut mental autodeclarada i redueix els nivells d'estrès que solen afectar aquestes famílies⁹.

b. En relació amb l'àmbit educatiu

El professors han de tenir en compte la informació aportada pels pares per poder incorporar-la a la planificació del programa d'educació de l'infant i han d'entendre adequadament els objectius del pla general de tractament per al comportament dels infants amb TEA.

Hi ha poca informació en la literatura consultada sobre les intervencions en l'àmbit educatiu. Alguns estudis, que analitzen l'efectivitat d'habilitats socials realitzades en el medi escolar en infants i adolescents amb TEA, mostren efectes semblants i de petita magnitud per als diferents tipus d'intervenció, millors resultats en les intervencions realitzades en la pròpia classe i no presenten diferències entre les intervencions realitzades en grup o de forma individual¹⁹. Tanmateix, els estudis identificats són de baixa qualitat i amb importants limitacions metodològiques^{19,20}.

– *Qui fa la intervenció de tractament de TEA (rol de la família, escola, etc.)?*

No s'ha identificat en la literatura suficient informació sobre quin és el professional que hauria de fer la intervenció de TEA però, en general, es recomanen equips multidisciplinaris i especialitzats (professionals sanitaris, treballadors socials, educadors, etc.) que treballin conjuntament i segons el tipus d'intervenció.

Discussió

Els resultats obtinguts quant a la detecció precoç mostren que cap dels estudis analitzats recomana un cribratge poblacional del TEA. En la literatura revisada es recomana la detecció precoç de l'infant amb TEA com a part del procés d'atenció de l'infant sa. Els professionals haurien de conèixer i vigilar els senyals d'alerta en el desenvolupament

pament general de l'infant, amb instruments com l'escala Haizen-Llevant, i tenir en compte sobretot les preocupacions i alarmes dels pares en aquest procés. Entre el primer i el tercer any de vida hi podria haver senyals d'alerta que permetrien identificar infants amb possibilitat de risc de patir TEA.

D'altra banda, l'ús d'instruments estructurats adequats es considera un complement útil per al procés clínic d'identificació d'infants amb risc de TEA. En aquest sentit, en el nostre context es recomanen eines com l'M-CHAT i l'Escala Autònoma per a la Detecció Precoç del Trastorn d'Asperger, escales amb versió espanyola i amb coeficients coneguts de validesa². Existeixen altres instruments amb fiabilitat i validesa acceptables però no hi ha informació sobre la seva validesa en el nostre context.

Quant al diagnòstic, els resultats indiquen que l'avaluació diagnòstica d'infants i joves amb TEA ha de ser integral, multidisciplinària i individualitzada. Cal que tingui en compte l'avaluació de tots els símptomes principals (comportaments, habilitats socials, comunicació) i dels comòrbids que afecten a la persona amb TEA. La història clínica i l'observació són els components més importants de l'avaluació. D'altra banda, els instruments diagnòstics específics de TEA completen la història clínica (com l'ADI-R i el 3di) i l'observació (com l'ADOS-G) i podrien millorar la fiabilitat del diagnòstic³.

No s'ha identificat evidència científica de qualitat sobre l'edat mínima de diagnòstic específica de TEA però els especialistes solen fer el diagnòstic diferencial a partir dels 2 anys. En general, hi ha un acord en considerar que l'equip d'avaluació ha de ser multidisciplinari i que cal una actuació coordinada i un procediment contextualitzat.

Finalment, en relació amb el tractament, l'evidència científica identificada és pobra quant a l'eficàcia, efectivitat i seguretat de les diferents intervencions no farmacològiques. Hi ha una gran varietat d'intervencions, algunes de les quals han demostrat eficàcia en certa simptomatologia. Tanmateix, no hi ha suficient evidència científica que demostrï la seva efectivitat.

En la literatura consultada s'ha identificat més informació sobre intervencions centrades en la comunicació i en la conducta que en altres tipus d'intervencions. Es considera que el pla de tractament ha de ser individualitzat i ha d'incloure necessitats conductuals, educatives, d'intervenció psicossocial, de comunicació i tractament farmacològic, segons la necessitat i la comorbiditat. Per consens, els professionals recomanen incloure en aquest pla l'àmbit familiar i facilitar informació adequada i intervenció als pares, per tal de recolzar el maneig del trastorn, millorar l'adaptació i disminuir l'estrès familiar.

Quant al tractament farmacològic, la literatura recolza l'ús de la risperidona i el metilfenidat, bàsicament en simptomatologia comòrbida, però també es considera que és necessària major recerca sobre els fàrmacs i estudis a llarg termini.

Com a limitació metodològica de l'estudi cal assenyalar el fet que la cerca bibliogràfica no inclogui estudis originals i només s'hagin revisat revisions sistemàtiques. Aquest fet podria dur a un cert biaix en els resultats. D'altra banda, els estudis identificats presenten importants limitacions metodològiques, entre les quals cal destacar: a) la baixa qualitat metodològica (mostres petites, seguiments a curt termini, manca d'homogeneïtat en les variables de l'estudi, etc.); b) revisions sistemàtiques que combinen diferents tipus de dissenys; c) variabilitat en els criteris diagnòstics considerats; d) heterogeneïtat quant a les intervencions incloses i manca d'una classificació estàndard d'aquestes; e) pocs estudis que analitzin l'efectivitat de les intervencions, és a dir, que comparin diferents intervencions amb el mateix objectiu o que explorin suficientment els inconvenients o riscos potencials; i f) dificultat per a poder diferenciar sempre els resultats dels estudis en funció del tipus de TEA d'alt i baix funcionament.

Conclusions

L'estudi mostra que l'evidència científica identificada sobre la detecció precoç, el diagnòstic i el tractament del TEA és dèbil i poc conclouent. Per tant, es fa difícil establir recomanacions i es posa de manifest la necessitat d'una major recerca en aquest àmbit i, sobretot, una millor qualitat d'aquesta recerca.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet*. 2009;374(9701):1627-38.
2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en atención primaria. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Iñan Entralgo; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2007/5-3.
3. Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *MMWR Surveill Summ*. 2009;58(10):1-20.
4. Sánchez-Valle E, Posada M, Villaverde-Hueso A, Tourino E, Ferrari-Arroyo MJ, Boada L, et al. Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(2):288-96.
5. Instrumento AGREE versión española (página web a Internet). The AGREE Collaboration; 2005 (accés octubre de 2010). Disponible a: www.agreecollaboration.org
6. Sign 50. A guideline developer's handbook. Edinburgh (United Kingdom): Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Quality Improvement Scotland (NHS); 2008.
7. Instrumento para la evaluación de la calidad de los informes de evaluación de tecnologías sanitarias: documento explicativo. A: Grupo de Elaboración y Validación de Instrumentos de Evaluación de la Calidad de los Productos de Agencias/Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (GEVIEC). Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Iñan Entralgo; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: UETS N° 2006/01.

8. New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington (New Zealand): Ministry of Health; 2008.
9. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Edinburgh (United Kingdom): Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Quality Improvement Scotland (NHS); 2007.
10. Baghdadli A, Beuzon S, Bursztejn C, Constant J, Desguerre I, Roge B, et al. Recommendations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Arch Pediatr*. 2006;13(4):373-8.
11. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH Jr, Dawson G, et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*. 2000;55(4):468-79.
12. Güemes Careaga I, Martín Arribas MC, Canal Bedia R, Posada de la Paz M. Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación. Instituto de Salud Carlos III; 2009.
13. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4a edició, revisada. Washington, DC (US): American Psychiatric Association (APA); 2000.
14. The ICD-10 Classification of mental and behavioral disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines (pàgina web a Internet). Geneva (Switzerland): World Health Organization (WHO); 1993 (Accés octubre de 2010). Disponible a: www.who.int/substance_abuse/terminology/icd_10/en/index.html
15. Eldevik S, Hastings RP, Hughes JC, Jahr E, Eikeseth S, Cross S. Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2009;38(3):439-50.
16. Aymerich M, Pons JMV. Eficàcia i seguretat de la intervenció conductual intensiva Lovaas per al tractament de l'autisme (document d'ús intern). Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2006.
17. Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement (autisme et syndromes apparentés). Maisons-Alfort (France): Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA); 2009.
18. Bent S, Bertoglio K, Hendren RL. Omega-3 fatty acids for autistic spectrum disorder: a systematic review. *J Autism Dev Disord*. 2009;39(8):1145-54.
19. Bellini S, Peters JK, Benner L. A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders. *Remedial Spec Educ*. 2007;28(3):153-62.
20. Walker G. Constant and progressive time delay procedures for teaching children with autism: a literature review. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(2):261-75.

Bibliografia

- Abad Sanz C, Artigás Pallares J, Bohórquez Ballesteros DM, Canal Bedia R, Díez Cuervo A, Dorado Siles MI, et al. Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en atención primaria. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2009.
- Acquarone S. Signs of autism in infants: Recognition and Early Intervention. Londres: Karnac; 2007.
- Allison C, Williams J, Scott F, Scott C, Bolton P, Baron-Cohen S, et al. The childhood asperger syndrome test (CAST): test-retest reliability in a high scoring sample. *Autism*. 2007;11(2):177-89.
- Ansermet F, Magistretti P. A cada cual su cerebro: plasticidad neuronal e inconsciente. Buenos Aires: Katz Editores; 2006.
- Artigas-Pallarés J. Autismo y vacunas: ¿punto final? *Rev Neurol*. 2010;50 Supl 3:S91-9.
- Artigas-Pallarés J, Narbona J. Trastornos del neurodesarrollo. Barcelona: Viguera; 2011.
- Autism Europe. Position paper on care for persons with autism spectrum disorders: a rights-based, evidence approach [Internet]. Oslo: Autism Europe; 2007 [consultat 16 febrer 2011]. Disponible a: <http://www.autismeurope.org/files/files/docpos08-uk.pdf>
- Autistic spectrum disorders: best practice guidelines for screening, diagnosis and assessment [Internet]. Califòrnia: Department of Developmental Services; 2002 [consultat 12 març 2011]. Disponible a: http://www.dds.ca.gov/autism/docs/ASD_Best_Practice2002.pdf
- Baghdadli A, Beuzon S, Bursztejn C, Constant J, Desguerre I, Roge B, et al. Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Arch Pediatr*. 2006;13(4):373-8.
- Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme [Internet]. Montpellier: CREAI; 2007 [consultat 12 març 2011]. Disponible a: <http://www.autisme-ressources-lr.fr/spip.php?article62>
- Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, Cox A, Swettenham J, Wheelwright S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2000;39(6):694-702.
- Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*. 2006;368(9531):210-5.
- Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *Br J Psychiatry*. 1992;161:839-43.
- Baron-Cohen S, Wheelwright S, Cox A, Baird G, Charman T, Swettenham J, et al. Early identification of autism: the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *J R Soc Med*. 2000;93(10):521-5.
- Baron-Cohen S, Wheelwright S, Cox A, Baird G, Charman T, Swettenham, et al. The early identification of autism: the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *J Dev Learn Disord*. 2000;4:3-30.
- Barresi J. The origins of autism: a commentary on Muratori & Maestro's "autism as a downstream effect of primary difficulties in intersubjectivity interacting with abnormal development of brain connectivity". *Int J Dialogical Science*. 2007;2(1):119-24.

Barthélémy C, Fuentes J, Howlin P, Van der Gaga, RJ. Persons with autism spectrum disorders. Brussel-les: Autism Europe; 2009.

Bassedas E, Huguet T, Marrodán M, Oliván M, Planas M, Rossell M, et al. Intervención educativa y diagnóstico psicopedagógico. Barcelona: Paidós; 1991.

Belinchón M, Hernández JM, Sotillo M. Escala Autónoma para la detección del Síndrome de Asperger y el autismo de alto funcionamiento. A: Belinchón M, Hernández JM, Sotillo M. Personas con Síndrome de Asperger: funcionamiento, detección y necesidades. Madrid: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma; 2008. p. 105-20.

Bellinchón-Carmona M, Posada-De la Paz M, Artigas-Pallarés J, Canal-Bedia R, Díez-Cuervo A, Ferrari-Arroyo MJ, et al. Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. Rev Neurol. 2005;41(6):371-7.

Berument SK, Rutter M, Lord C, et al. Autism screening questionnaire: diagnostic validity. Br J Psychiatry. 1999;175:444-51.

Bonals J, Sanchez M. La evaluación psicopedagógica. Barcelona: Graó; 2005.

Booth T, Ainscow M. Índex per a la inclusió: guia per a l'avaluació i millora de l'educació inclusiva. Document traduït i adaptat al català pel Grup de treball sobre escola inclusiva de l'Institut de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona. Barcelona: ICE UB; 2005. (Edició original: Índex for Inclusion. Center for Studies on Inclusive Education (CSIE); 2002).

Brun JM, Villanueva R. Niños con autismo. València: Promolibro; 2004.

Cambronero ER. Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista: la atención en la red de salud mental. Madrid: Comunidad Autónoma de Madrid; 2009.

Canal R, Martín MV, Bohórquez D, Guisuraga Z, Herráez L, Herráez M, et al. La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. A: Verdugo AM, Crespo M, Nieto T, editors. Aplicación del paradigma de calidad de vida. Salamanca: INICO; 2010. p. 91-8.

CDC. Prevalence of autism spectrum disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, six sites, United States, 2000. MMWR Surveill Summ. 2007;56(1):1-11.

CDC. Prevalence of autism spectrum disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring, 14 sites, United States, 2002. MMWR Surveill Summ. 2007;56(1):12-28.

Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. Am J Psychiatry. 2005;162(6):1133-41.

Committee on Children and Disabilities. American Academy of Pediatrics: developmental surveillance and screening for infants and young children. Pediatrics. 2001;108(1):192-6.

Coonrod EE, Stone W. Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. Infants Young Child. 2004;17:258-68.

Copley J. Girls with asperger's syndrome: gender differences in behaviour and social interaction [consultat 10 gener 2011]. Disponible a: <http://www.suite101.com/content/girls-with-aspergers-syndrome-a49866>

Coromines J, Fieschi E, Grimalt A, Guàrdia M, Oromí, I, Palau M, Viloca LI. Comprendre el psiquisme primitiu, com ens ajuda? Revista Catalana de Psicoanàlisi. 2005;22(1-2):155-67.

Dawson G, Munson J, Estes A, Osterling J, McPartland J, Toth K, et al. Neurocognitive function and joint attention ability in young children with autism spectrum disorder versus development delay. *Child Dev.* 2002;73(2):345-58.

De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 1998;7(3):131-6.

Díaz-Herrero A, Brito AG, López JA, Pérez-López J, Martínez-Fuentes MT. Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema.* 2010;22(4):1033-8.

Díez Cuervo A, Muñoz-Yunta JA, Fuentes-Biggi J, Canal-Bedia R, Idiazábal-Aletxa MA, Ferrari-Arroyo MJ, et al. Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol.* 2005;41(5):299-310.

Diggle T, McConachie HR, Randle VRL. Intervención temprana mediada por los padres para niños pequeños con trastorno del espectro autista (Revisión Cochrane traducida). A: La Biblioteca Cochrane Plus 2007, número 1 [base de dades a Internet]. Oxford: Update Software Ltd; 1998- [consultat 12 gener 2011]. Disponible a: <http://www.update-software.com>. (Traduïda de The Cochrane Library, 2007, Issue 1. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

Dobrez D, Sasso A, Holl J, Shalowitz M, Leon S, Budetti P. Estimating the cost of developmental and behavioral screening of preschool children in general pediatric practice. *Pediatrics.* 2001;108(4):913-22.

Fernández Álvarez E. El desarrollo psicomotor de 1.702 niños de 0 a 24 meses de edad [tesi doctoral]. Barcelona: Universitat de Barcelona; 1988. A: Fernández-Matamoros I, Fuentes J, Rueda J. Escala Haizea-Llevant. Vitòria: Departament de Publicacions del Govern Basc; 1991.

Fernández-Matamoros I, Fuentes J, Rueda J. Escala Haizea-Llevant. Vitòria: Departament de Publicacions del Govern Basc; 1991.

Filipek PA, Accardo P, Baranek GT, Cook EH Jr, Dawson G, Gordon B, et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 1999;29(6):439-84.

Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH Jr, Dawson G, et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology.* 2000;55(4):468-79.

First MB. DSM-IV-TR: manual diagnòstic i estadístic de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 2002.

Fuentes Biggi J, Artigas Pallarés J, Belinchón Carmona M, Canal Bedia R, Díez Cuervo Á, Ferrari Arroyo MJ. Grupo de Estudio de los trastornos del Espectro Autista. Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe sobre el Proceso Diagnòstico. Proyecto Obra Social Caja Madrid. Madrid: Instituto Carlos III; 2004.

Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, et al. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol.* 2006;43(7):425-38.

Gallo DP. Diagnosing autism spectrum disorders. Chichester: Wiley-Blackwell; 2010.

Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Cartera de Serveis Socials 2010-2011 [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2010 [consultat 13 març 2011]. Disponible a: http://www20.gencat.cat/portal/site/dasc/menuitem.7fca6ecb84d307b43f6c8910b0c0e1a0/?vgnextoid=1bb824ac226a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=1bb824ac226a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default&newLang=ca_ES

Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Recomanacions per a l'atenció als trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2003.

Gerhardt S. El amor maternal. La influencia del afecto en el desarrollo mental y emocional del bebé. Barcelona: Albesa; 2008.

Glascoe FP. Collaborating with Parents. Nashville, Tennessee: Ellsworth & Vandermeer Press, Ltd; 1998.

Glascoe FP. Evidence-based approach to developmental and behavioral surveillance using parents' concerns. Child Care Health Dev. 2000;26(2):137-49.

Glascoe FP, Dworkin PH. The role of parents in the detection of developmental and behavioral problems. Pediatrics. 1995;95(6):829-36.

Greenspan SI, Wieder S. Comprender el autismo: un recorrido por trastornos del espectro autista y el Síndrome de Asperger a lo largo de todas las etapas escolares hasta la edad adulta. Barcelona: Plaza; 2008.

Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. IIER/ISCII. Análisis del Diagnóstico de afectados de Autismo y Planificación del Registro Español de TEA. Informe final de proyecto [Internet]. Madrid: IIER/ISCII; 2004. Número d'expedient: 2003pd190 [consultat 16 febrer 2011]. Disponible a:
http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_if04.pdf

Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. IIER/ISCIII. Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España: informe sobre demora diagnóstica. Trastorno de Asperger [Internet]. Madrid: IIER/ISCII; 2005 [consultat 12 març 2011]. Disponible a:
www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_isdd2.pdf

Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. IIER/ISCIII. Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España: informe sobre demora diagnóstica en los TEA [Internet]. Madrid: IIER/ISCII; 2005 [consultat 12 març 2011]. Disponible a:
www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_isdd.pdf

Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. IIER/ISCII. Situación Actual de la Investigación de los TEA en España y futuros planes de actuación. Informe final de proyecto [Internet]. Madrid: IIER/ISCII; 2003. Número d'expedient: 2003pd190 [consultat 8 abril 2011]. Disponible a:
http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_if03.pdf

Grupo de Estudios de Psicosis Infantil (GEPI). Clínica institucional amb nens i adolescents psicòtics. Bellaterra: GEPI; 2003.

Gudiol Munté F. Ojo clínico y evidencia científica. Educ Med. 2006;9 Supl 1:121-3.

Güemes Careaga I, Martín Arribas MC, Canal Bedia R, Posada de la Paz M. Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista. Madrid: IIER. Instituto de Salud Carlos III. Ministeri de Ciència i Innovació; 2009.

Guillamón I, Rajmil L, Espallargues M. Trastorn de l'espectre autista: coneixement científic sobre la detecció, el diagnòstic i el tractament [Internet]. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2010 [consultat 12 gener 2011]. Disponible a:
http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/autisme_aiaqs_2010ca.pdf

Hernández JM, Artigas-Pallarés J, Martos-Pérez J, Palacios-Antón S, Fuentes-Biggi J, Belinchón-Carmona M, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. Rev Neurol. 2005;41(4):237-45.

- Hoekstra RA, Happé F, Baron-Cohen S, Ronald A. Association between extreme autistic traits and intellectual disability: insights from a general population twin study. *Br J Psychiatry*. 2009;194:531-6.
- Holt GI, Bouras N. Autism and related disorders. Gran Bretanya: Henry Ling Limited; 2002.
- Hortal C, Bravo A, Mitjà S, Soler JM. Alumnado con trastorno del espectro autista. Barcelona: Graó; 2011.
- Howlin P, Moore A. Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*. 1998;1:135-62.
- Hyman SE, Tesar GE. Manual de urgencias psiquiátricas. Barcelona: Masson; 1996.
- Independent Panel of Professionals and Parents. Clinical Practice Guideline. Quick reference guide for parents and professionals. Autism/Pervasive developmental disorders: assessment and intervention for young children (0-3 years). Albany: Department of Health; 2006.
- Kaufman A, Kaufman N. Assessment Battery for Children: K-ABC. Circle Pines, Mn: American Guidance Service; 1983.
- Kaufman L. Soledades: Las raíces intersubjetivas del autismo. Buenos Aires: Paidós; 2010.
- Kleinman JM, Robins DL, Ventola PE, Pandey J, Boorstein HC, Esser EL, et al. The modified checklist for autism in toddlers: a follow-up study investigating the early detection of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(5):827-39.
- Landa R, Garrett-Mayer E. Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *J Child Psychol Psychiatry*. 2006;47(6):629-38.
- Landa RJ. Review: diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nat Clin Pract Neurol*. 2008;4(3):138-46.
- Larbán J. Guía para la prevención y detección precoz del funcionamiento autista en el niño/a, en su primer año de vida. *Cuad psiquiatr psicoter niño adolesc*. 2008;45-46:63-152.
- Larbán Vera J. El proceso autístico en el niño: intervenciones tempranas. *Revista de psicoterapia y psicopatología*. 2010;75:35-67.
- Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, Vestergaard M, Olesen AV, Agerbo E, et al. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *Am J Epidemiol*. 2005;161(10):916-25.
- Lasa A. Declaración en A Coruña 2005 sobre el tratamiento de los trastornos mentales graves de la infancia y la adolescencia. XVIII Congreso Nacional de Sepypna, A Coruña, 20-22 octubre 2005 [Internet]. La Coruña: Sepypna; 2005 [consultat 14 gener 2011]. Disponible a: <http://www.seypna.com/declaraciones>
- Lasa A. La interpretación en la psicoterapia de niños psicóticos. *Rev Asoc Esp Neropsiq*. 1998;68:611-9.
- Le Couteur A, Lord C, Rutter M. Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.
- Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S. ADOS. Autism Diagnostic Observation Schedule. Los Angeles: Western Psychological Services; 2001.
- Lord C, Rutter M, Goode S, Heemsbergen J, Jordan H, Mawhood L, et al. Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. *J Autism Dev Disord*. 1989;19(2):185-212.

Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord.* 1994;24(5):659-85.

Madsec. Report of the MADSEC autism task force [Internet]. Manchester: Maine Administrators of Services for Children with Disabilities; 2000 [consultat 10 febrer 2011]. Disponible a: www.madsec.org

Maestro S, Casella C, Milone A, Muratori F, Palacio-Espasa F. Study of the onset of autism through home movies. *Psychopathology.* 1999;32(6):292-300.

Maestro S, Muratori F, Barbieri F, Casella C, Cattaneo V, Cavallaro MC, et al. Early behavioral development in autistic children: the first 2 years of life through home movies. *Psychopathology.* 2001;34(3):147-52.

Maestro S, Muratori F, Cavallaro MC, Pecini C, Cesari A, Paziente A, et al. How young children treat objects and people: an empirical study of the first year of life in autism. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2005;35(4):383-96.

Maestro S, Muratori F, Cavallaro MC, Pei F, Stern D, Golse B, et al. Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2002;41(10):1239-45.

Malhi P, Singhi P. Recognition of autism in young children. *Stud Psychol.* 2003;45:75-80.

Ministries of Health and Education. New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington: Ministry of Health; 2008.

Ministry of Health. Well Child: Tamariki Ora Schedule. Wellington: Ministry of Health; 1996.

Moos RH, Moos BS. Family Environment Scale Manual. Palo Alto, CA: Consulting psychological Press; 1981.

Muratori, F. El autismo como efecto de un trastorno de la intersubjetividad primaria. *Rev Psicopatol Salud Ment Niño Adolesc.* 2008;12:39-49.

Muratori, F. El autismo como efecto de un trastorno de la intersubjetividad primaria (y 2). *Rev Psicopatol Salud Ment Niño Adolesc.* 2009;13:21-30.

Muratori F, Maestro S. Autism as a downstream effect of primary difficulties in intersubjectivity interacting with abnormal development of brain connectivity. *Int J Dialogical Science.* 2007;2(1):93-118.

Myers SM, Johnson CP. Management of children with autism spectrum disorders. *Am Acad Pediatrics.* 2007;120:1162-82.

National Center for Clinical Infant Programs. Clasificación diagnóstica: 0-3. Buenos Aires: Paidós; 1998.

National Initiative for Autism: Screening and Assessment. The National Autism Plan for Children (NAPC): plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorders (ASD). Londres: The National Autistic Society; 2003.

Newborg J, Stock J, Wnek L, Guidubaldi J, Svinicki J. Battelle Developmental Inventory. Allen, TX: LINC Associates; 1984.

NIASA: National Initiative for Autism: Screening and Assessment National Autism Plan for Children (NAPC). Ann Le Couteur, Chair, Core Working Group. Londres: The National Autistic Society; 2003.

NY State Department of Health. Clinical practice guideline: the guideline technical report Autism/Pervasive Developmental Disorders. Assessment and intervention for young children (age 0-3 years). Publication n. 4217. Albany: New York Department of Health; 1999.

Oliva MV, Viloca LI. De l'autosensorialitat a la representació simbòlica en el tractament dels nens autistes. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*. 1992;IX(1-2):109-21.

Organización Mundial de la Salud. CIE 10: trastornos mentales y del comportamiento. Madrid: Meditor; 1992. (Criteris accessibles a: <http://ier.isciii.es/autismo/>).

Palau P. Psicósomàtica y autismo en el niño pequeño: interacción, afectos y audición. *Rev Psicoter Psicossom*. 2010;74:39-70.

Perry A, Condillac R. Evidence-Based Practices for children and adolescents with autism spectrum disorders [Internet]. Ontario: Childrens Mental Health; 2003 [consultat 10 febrer 2011]. Disponible a: www.cmho.org

Rhoades RA, Scarpa A, Salley B. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatr*. 2007;7:37.

Roberts JM, Ridley G. A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders. Sydney: Department of Ageing, Disability and Home Care; 2004.

Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 2001;31(2):131-44.

Rogers SJ, DiLalla DL. Age of symptom onset in young children with pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1990;29(6):863-72.

Rogers SJ, Hepburn S, Wehner E. Parent reports of sensory symptoms in toddlers with autism and those with others developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 2003;33:631-42.

Rutter M, Bailey A, Lord C. SCQ: cuestionario de comunicación social. Madrid: TEA; 2005.

Rutter M, Bailey A, Lord C. Social Communication Questionnaire (SCQ). Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.

Rutter M, LeCouteur A, Lord C. Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.

Schopler E. Treatment for Autism. From Science to Pseudo-Science or Anti-Science. A: E. Schopler, N. Yirmiya, C. Shulman, and L. Marcus, editors. *The Research Basis for Autism Intervention*. Nova York: Kluwer Academic / Plenum Publishers; 2001.

Schopler E, Reichler R, Renner BR. CARS: Childhood Autism Rating Scale. Los Angeles: Western Psychological Services; 1993.

Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord*. 1980;10(1):91-103.

Scott FJ, Baron-Cohen S, Bolton P, Brayne C. The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): preliminary development of UK screen for mainstream primary school children. *Autism*. 2002;6(1):9-31.

Scottish Intercollegiate Guideliness Network. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. Edimburg: Scottish Intercollegiate Guideliness Network; 2007.

Servei Català de la Salut. Grup de treball sobre psicosis i autisme. Barcelona: Servei Català de la Salut; 1995.

Servei Català de la Salut. Serveis de Salut Mental en els Centres d'Educació Especial: necessitats i programes d'atenció als nens amb autisme i psicosis. Barcelona: Servei Català de la Salut; 1997.

Servei Central de Publicacions. Govern Basc. Estudio Haizea-Llevant. Vitòria: Govern Basc; 1991.

Shea V. A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism. *Autism*. 2004;8(4):349-67.

Squires J, Nickel RE, Eisert D. Early detection of developmental problems: strategies for monitoring young children in the practice setting. *J Dev Behav Pediatr*. 1996;17(6):420-7.

Steyaert JG, De La Marche W. What's new in autism? *Eur J Pediatr*. 2008;167:1091-101.

Subirana V. Los padres como primeros agentes de cambio positivo en el niño autista pequeño. Actas del V congreso internacional autismo-Europa. Barcelona: Escuela Libre Editorial, tom II, p. 977-80; 1996.

Synergies Economic Consulting Pty Ltd. Economic costs of autism spectrum disorder [Internet]. Austràlia: Synergies Economic Consulting Pty Ltd; 2007 [consultat 13 març 2011]. Disponible a: http://aeiou.org.au/files/Cost%20of%20autism%20report_FINAL_120507.pdf

Tustin F. Ser o no ser: un estudio acerca del autismo. *Psicoanal AP BA*. 1995;17(3):675-97.

UK National Screening Committee [Internet]. What is Screening? [consultat 10 gener 2011]. Disponible a: http://www.nsc.nhs.uk/whatscreening/whatscreen_ind.htm 2009.

Villanueva R, Brun JM. Projecte AGIRA dins l'atenció precoç. *Rev Assoc Catalana Atenc Precoç*. 2008;29:31-49.

Viloca LI. De la discontinuïtat a la continuïtat en la relació d'objecte. *Rev Catalana Psicoanal*. 1999;16(1-2):99-109.

Viloca LI. El niño autista: detección, evolución y tratamiento. Barcelona: Ceac; 2007.

Viloca LI, Viudes E, Avilés P. Los precursores de la simbolización en los niños autistas. Actas del V Congreso Internacional Autismo-Europa, tom I, p. 597-602. Barcelona: Escuela Libre Editorial; 1996.

Vygotski LS. Aprendizaje y desarrollo intelectual en la edad escolar. *Infanc Aprendiz*. 1984;27-28:105-16.

Wetherby AM, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H, Lord C. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *J Autism and Dev Disord*. 2004;34(5):473-93.

Williams J, Scott FJ, Stott C, Allison C, Bolton P, Baron-Cohen S, et al. The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): test accuracy. *Autism*. 2005;9(1):45-68.

Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord*. 1979;9(1):11-29.

Work Group on Autistic Spectrum Disorders. Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with autistic spectrum disorders. Califòrnia: Departments of Education and Developmental Services; 1997.

Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C, Murphy C. Prevalence of autism in a US metropolitan area. JAMA. 2003;289(1):49-55.

Zwaigenbaum L, Bryson S, Lord C, Rogers S, Carter A, Carver L, et al. Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants. Pediatrics. 2009;123(5):1383-91.

Zwaigenbaum L, Bryson S, Rogers T, Roberts W, Brian J, Szatmari P. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. Int J Dev Neurosci. 2005;23(2-3):143-52.

Abreviacions

| | |
|------------------|---|
| ADI-R | entrevista per al diagnòstic de l'autisme revisada |
| ADOS | escala d'observació per al diagnòstic de l'autisme |
| AEPIJ | Asociación Española de Psiquiatria Infantil y Juvenil |
| AIAQS | Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut |
| APS | atenció primària de salut |
| ASC | Departament d'Acció Social i Ciutadania |
| ASSQ | qüestionari de cribratge per a l'espectre autista |
| CAD | centre de diagnòstic del grau de discapacitat |
| CARS | escala observacional per a nens i adults autistes |
| CAST | test dels trastorns de l'espectre autista i del trastorn d'Asperger infantil |
| CD | centre de dia (una altra denominació del CEE especialitzat en autisme) |
| CDIAP | centre de desenvolupament infantil i atenció precoç |
| CEE | centre d'educació especial |
| CIM | Classificació internacional de malalties (sistema europeu) |
| CRAE | centre residencial d'acció educativa |
| CREC | centre de recursos i educació contínua |
| CREDA | centre de recursos educatius per a deficients auditius |
| CREDV | centre de recursos educatius per a deficients visuals |
| CRP | centre de recursos pedagògics |
| CSMA | centre de salut mental d'adults |
| CSMIJ | centre de salut mental infantil i juvenil |
| CTIC | Comissió Tècnica Interdepartamental de Coordinació |
| DAM | delegat d'assistència al menor |
| DGAIA | Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència |
| DSM | manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals (<i>diagnostic and statistical manual of mental disorders</i>) de l'American Psychiatric Association) |
| EAIA | equip d'atenció a la infància i l'adolescència |
| EAP ⁴ | equip d'assessorament i orientació psicopedagògica |
| eCAP | història informatitzada d'atenció primària de salut |
| EMSE | equip multidisciplinari de suport especialitzat (unitat mòbil d'atenció a les urgències psiquiàtriques i visites domiciliàries) |
| FES | escala d'ambient familiar |
| GA | Grup assessor del TEA, autor d'aquest Pla |
| GPC | guia de pràctica clínica |
| ICASS | Institut Català d'Assistència i Serveis Socials |
| K-ABC | bateria diagnòstica de la intel·ligència per a nens de Kaufman (<i>Kaufman Assessment Battery for Children (cognitive ability test)</i>) |
| M-CHAT | llista modificada per a la detecció de l'autisme en nens petits (<i>modified checklist for autism in toddlers</i>) |
| PAI | pla d'atenció integral |

⁴ Aquesta abreviació és utilitzada en aquest document per al centre que pertany al Departament d'Ensenyament. En l'àmbit sanitari s'utilitza per als centres d'atenció primària que en aquest document apareixen sota la abreviació APS.

| | |
|---------|--|
| PEAT | potencials evocats auditius troncoencefàlics |
| PSI | índex d'estrès parental (<i>parental stress index</i>) |
| PSP | programa de suport a l'atenció primària de salut |
| PTI | projecte terapèutic individualitzat |
| PTSD | personal terapèutic de suport domiciliari |
| SA | síndrome d'Asperger |
| SCQ | qüestionari de comunicació social (<i>Social Communication Questionnaire</i>) |
| SEEM | servei educatiu especialitzat en motrius |
| SEYPNA | Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente |
| SESM-DI | servei especialitzat en salut mental per a les persones amb discapacitat intel·lectual |
| SEZ | servei educatiu de zona |
| TA | trastorn autista |
| TDAH | trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat |
| TEA | trastorn de l'espectre autista |
| TGD | trastorn generalitzat del desenvolupament |
| TGD-NOS | trastorn generalitzat del desenvolupament no especificat |
| TMG | trastorn mental greu |
| TMSD | trastorn multisistèmic del desenvolupament |
| UEC | unitat d'escolarització compartida |
| USEE | unitat de suport a l'educació especial |
| WAIS | escala d'intel·ligència Wechsler per a adults (<i>Wechsler Adult Intelligence Scale</i>) |
| WISC | escala d'intel·ligència Wechsler per a nens (<i>Wechsler Intelligence Scale for Children</i>) |
| WPPSI | escala d'intel·ligència Wechsler per a preescolar i primària (<i>Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence</i>) |

