

Projecte AUTEA atenció domiciliària 6 a 9 anys

AUTEA engega un estudi preliminar d'efectivitat pel desenvolupament d'un servei d'atenció domiciliària per a famílies amb infants amb Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA) entre 6 i 9 anys.

3 d'agost del 2020

El “servei d'atenció domiciliària per a famílies amb infant amb TEA” s'adreça a les famílies associades a AUTEA, residents al Principat d'Andorra, pares i/o mares o tutors legals amb fills o filles amb un diagnòstic mèdic de Trastorn de l'Espectre Autista (TEA). El programa va dirigit a famílies que tinguin fills amb TEA entre 6 i 8 anys i 11 mesos.

L'estudi es desenvoluparia durant 12 mesos i inclou a 2 famílies.

Aquest projecte compta amb la col·laboració del Ministeri d'Afers Socials, Habitatge i Joventut.

1. Justificació del projecte

El Trastorn de l'Espectre de l'Autisme (TEA), és un trastorn del neurodesenvolupament present des de la primera infància i que perdura al llarg de tota la vida. El trastorn és contemplat com un espectre per la forma en que es manifesta la simptomatologia, podent variar d'una persona a una altra tant en la gravetat com en el tipus d'alteracions. Malgrat la varietat de resultats en els estudis epidemiològics, les dades mostren una prevalença de 1/100 a Europa, quatre vegades més alta en nens que en nenes. El TEA pot ser d'origen multifactorial, però està relacionat amb un important component genètic. És un trastorn que no té cura i afecta la persona en totes les etapes de la vida, però els experts destaquen que la evolució, la funcionalitat i la qualitat de vida, són molt millors si es fa una detecció precoç i s'apliquen tractaments i suports especialitzats. Des d'aquesta perspectiva, la literatura evidencia una millora en el pronòstic de la persona afectada (Alvarez et al., 2018; NICE Clinical guideline 2013, Vidriales et al. 2017).

Les línies de recerca actuals cerquen a aprofundir el coneixement sobre les característiques clíniques, etiològiques i neurobiològiques del TEA, però en els darrers anys també s'han obert nous camps d'investigació com la qualitat de vida personal i familiar, o els processos de parentalitat en el quadre d'un fill amb un diagnòstic de TEA, (Ayuda-Pascual et al., 2012; Verdugo, 2006), i com aquest factors influeixen recíprocament en el desenvolupament global de l'infant afectat. Conviure amb un infant amb TEA és particularment complex a totes les etapes del desenvolupament infantil. Els reptes que les famílies afronten diàriament afecten a totes les àrees de la vida dels seus membres, convertint-les en famílies d'alt risc per la seva salut psicosocial, amb alta necessitat de suports (Dardas & Ahmad, 2014; Hastings, 2003).

En les últimes dècades, el nostre país s'ha posicionat progressivament en l'avantguarda a nivell internacional pel que fa l'atenció a les persones amb discapacitat. La ratificació, l'any 2014, de la Convenció sobre Drets de les Persones amb Discapacitat l'Organització de Nacions Unides, així com el seu protocol opcional, va suposar el pas definitiu cap a la definició d'un model de país plenament inclusiu i on existeix la ferma determinació de garantir la qualitat de vida de tots els seus ciutadans en tota la seva diversitat.

En l'actualitat, al Servei de Salut Mental de SAAS, els infants d'edat escolar amb un diagnòstic de TEA son atesos segons el model sanitari clàssic, denominat clínic-rehabilitador (Giné, Gràcia, Vilaseca & Balcells, 2009), on l'expert diagnostica els dèficits i identifica potencialitats de l'infant i ofereix un tractament administrat pel professional de manera individual o grupal, per afavorir el seu desenvolupament, millorar el seu rendiment o compensar les seves mancances. Des del servei, també s'ofereix orientació, formació i assessorament per pares, mares o altres membres de la família amb la finalitat de desenvolupar competències per a una millor comprensió del trastorn, estimulació de l'infant, promoció de la seva autonomia i independència, gestió de problemàtiques associades i facilitació d'informació.

Aquestes accions, recomanades per les guies clíniques internacionals, representen una base terapèutica imprescindible. No obstant, encara existeix un marge de millora. El model d'intervenció centrada en la família, desenvolupat des dels anys 80 a partir dels programes d'atenció precoç (Turnbull, 2003), ens ofereix una ampliació del punt de mira pel que fa l'atenció dels infants amb TEA, ja que considera un conjunt d'actuacions centrades en l'infant amb la seva família en els seus entorn naturals. Als Estats Units, aquests postulats ecològic-transaccionals, la perspectiva de l'assessorament ecològic i el desenvolupament dels mètodes d'intervenció mediambiental com els serveis de suport familiar, visites domiciliàries i educació parental han cobrat una importància capital en la prevenció i l'atenció dels trastorns del desenvolupament i

la salut infantil. Aquesta perspectiva ha estat un constructe prioritari en la fundació del programa Head Start al 1965, i segueix fonamentant tant la intervenció precoç contemporània, així com programes específics per a infants amb TEA i les seves famílies.

Actualment, en una gran part dels països d'Europa els serveis d'atenció als infants amb TEA estan transformant les serveis pràctiques i evolucionant cap a una intervenció extensa, centrada en la família i els entorns naturals (Giné et al., 2004; Giné et al. 2005; Serrano et al., 2017; Giné, Barcells, Cañadas et Paniagua, 2016).

Per una millor comprensió del model d'intervenció centrada en la família i els entorns naturals, Podem dir que els objectius principals serien de facilitar el desenvolupament d'habilitats parentals, i fomentar la responsabilitat i les percepcions de control i auto-eficàcia de les famílies (Dunst et al. 2007). En un meta-anàlisi publicat al 2010, Trivette i el seu equip van obtenir uns resultats empírics que avalen la relació entre les pràctiques centrades en al família, les interaccions dels pares i mares envers els infants i el seu desenvolupament. A més, existeix un efecte beneficiós en la integració social i comunitària, els desenvolupament de l'infant i el control de conducta. En definitiva, nombrosos autors conclouen que l'atenció centrada a la família en modalitat domiciliària representa una eina eficaç per millorar el pronòstic general dels infants atesos i qualitat de la seva família.

La proposta del **“Servei d'atenció domiciliària per a famílies amb infant amb TEA”** es basa en la metodologia del model descrit, i es sustenta en una evidència científica robusta, emmarcar-se en els criteris d'exigència i de rigor necessaris per a una eventual inclusió en la cartera de serveis públics. Aquest servei estaria contemplat com un servei complementari al conjunt de serveis existents al país, especialment el Servei de Salut Mental de l'Hospital Nostra Senyora de Meritxell, d'ara en endavant HNSM, que creiem que ha de coordinar les intervencions per tal de que hi hagi una gestió integral dels casos.

En aquest context, des d' AUTEA proposem la aquesta prova pilot per a estudiar la eficàcia de la metodologia de funcionament del Servei de Suport a la Família en Context Natural en infants d'edat escolars en el context sociocultural Andorrà.

Referencies

Álvarez MP., Fernándef JR., Fernándef C., Vázquez Isaac (2019). Guía de tratamientos psicologicos eficaces III. Infancia i adolescència. Psicologia Piràmide
American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5), Washington, DC.: American Psychiatric Publishing.

Ayuda-Pascual R, Llorente-Comí M, Martos-Pérez J, Rodríguez-Bausá L, Olmo-Remesal L. Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Rev Neurol* 2012; 54 (Supl 1): S73-80.

Bailey D.B., Raspa M., & Fox L.C. (2012). What is the future of family outcomes and family centered services? *Topics in Early Childhood Special Education*, 31 (4), 216-223.

Boettcher, M., Koegel, R. L., McNemey, E. K., & Koegel, L. K. (2003). A family-centred prevention approach to positive behaviour support. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5(1), 55-59.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 409-423.

Dardas, L. & Ahmad, M. (2015). Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder. *The Journal of Nursery Research*, 22 (3).

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 141-149.

Dunst C.J., Trivette C.M. & Hamby D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13 (4), 370-378.

Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L. & Touriño-Aguilera, E., (2006). Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders. *Revista de Neurología*, 43(7):425-438.

Giné C.G., Gràcia M., Vilaseca R., & Balcells Balcells A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 65, 95-116.

Hastings, R.P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mother and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 231-237.

Martínez Martín, M. A. y Bilbao León, M. C. (2008) Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 2008, 17.

Marshall, J. K., & Mirenda, P. (2002). Parent-professional collaboration for positive behaviour support in the home. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 17(4), 216-228.

Pozo P., Sarriá E., Méndez L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*; 18: 342-7

Seguí J. D., Ortiz-Tallo M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *An. Psicol.* 2008 Jun; 24(1): 100-5.

Serrano, A.M., Más J.M., Cañadas, M. & Giné, C. (2017). Family Systems and family-centred intervention practices in Portugal and Spain: Iberian reflections on early childhood intervention. In Sukkar, H., Dunst, C. & Kirkby, J. (Eds.), *Early Childhood Intervention Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 177-196). New York, NY: Routledge.

Sweed, M., & Applebaum, M., (2004) Is Home Visiting an Effective Strategy? A Meta-Analytic Review of Home Visiting Programs for Families With Young Children. *Child Dev.* 75(5):1435-56.

Rao, P. y Beidel, D. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*. Vol 33, Issue 4, pp. 437 – 451.

Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familiar como resultado de los Servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34 (3), 59-73.

Trivette C.M. Dunst C.J. & Hamby D.W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interaction and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30 (1), 3-19.

Woods, J., Kashinath, S., & Goldstein, H. (2004). Effects of embedding caregiver implemented teaching strategies in daily routines on children's communication outcomes. *Journal of Early Intervention*, 26, 175-193.

2. DADES DESCRIPTIVES DEL PROJECTE (lògica d'intervenció)

2.1 Objectius generals del projecte objecte de subvenció

Segons les pràctiques recomanades per les guies clíniques internacionals (Ayuda-Pascual et al. 2012, NICE Clinical guideline 2013, Vidriales et al. 2017), AUTEA desitja promoure el desenvolupament d'un servei d'atenció al infants amb TEA d'entre 6 i 9 anys d'edat i les seves famílies en modalitat domiciliària, alineant-se amb aquesta visió ecològica, holística i naturalística que proposa el model d'atenció centrada en la família i l'entorn natural. És en aquesta edat quan el nen inicia un nou cicle de la seva vida infantil, les famílies s'enfronten a nous reptes, amb una necessitat important de suport en el propi domicili.

L'objectiu general del projecte que presentem és de demostrar l'eficàcia de l'atenció domiciliària centrada en la família i enfocada en la parentalitat en context del nostre país. Si aquesta prova pilot dona resultats positius en el context de l'atenció de famílies amb fills amb TEA, proposem un estudi que incorpori més famílies.

2.2 Objectius específics

- **Incrementar el desenvolupament global de l'infant** des d'un enfoc positiu centrat en les competències, potencialitat i interessos de l'infant, promocionant els aprenentatges funcionals i significatius.
- **Enfortir les habilitats de la família:**
 - (a) Intervenció psicoeducativa d'assessorament a la família amb l'objectiu d'ampliar el seu coneixement sobre (1) el Trastorn de l'Espectre Autista, (2) el desenvolupament infantil i la criança, (3) problemàtiques específiques del seu infant segons necessitat, (4) recursos públics i comunitaris
 - (b) Donar suport als pares en el desenvolupament d'activitats i d'estratègies de criança adequades i estimuladores per promoure el desenvolupament de l'infant en el context de les seves rutines familiars com a nucli d'intervenció.
 - (c) Facilitar la interacció entre pares/mares i els seus fills/filles amb TEA, desenvolupant interaccions positives i efectives entre els membres de la família, i apoderar els pares/mares amb eines per a afrontar els problemes de conducta i millorar la capacitat de regulació de conducta de l'infant.
- **Millorar la qualitat de vida familiar i promoure la inclusió social** de la família i del nen amb TEA, donant suport a la inclusió en l'entorn socio-comunitari.

2.3. DEFINICIÓ DE L'ACTIVITAT:

Atenció en format de visites domiciliàries, supervisió de suport de les pràctiques del professional d'atenció domiciliària, coordinació de la intervenció pel Servei de Salut Mental de l'HNSM, recull i anàlisi de dades per a l'estudi d'eficàcia.

2.3.1 METODOLOGIA:

Participants: les dues famílies seran seleccionades de manera conjunta amb les professionals especialitzades del HNSM i la coordinadora del programa (AUTEA) seguint un criteri tècnic, entre el quòrum de famílies que hagin realitzat la sol·licitud d'inscripció a la prova pilot i rebut l'aprovació de la junta d'AUTEA.

2.3.1.1. Procediment:

- (A) Fase de desenvolupament tècnic.**
- (B) Fase d'avaluació pretractament.**
- (C) Tractament.**
- (D) Supervisió de suport i coordinació.**
- (E) Fase d'avaluació post-tractament.**

Aquest projecte es coordina amb professionals del SAAS.

3.RESULTATS PREVISTOS

- La intervenció mostrarà eficàcia sobre el desenvolupament infantil amb un assoliment dels objectius funcionals proposats a l'inici de la intervenció i mesurada a través de les escales estandarditzades administrades abans i després del tractament.
- Existirà a una millora observable empíricament en les dades de qualitats de vida familiar, vida conjugal, nivell d'ansietat o simptomatologia depressiva i estrès parental després de la intervenció.
- S'observarà una millora en el perfil clínic de l'infant mitjançant una variació de les puntuacions a les proves estandarditzades i una apreciació clínica qualitativa.
- La qualitat de les practiques del professional d'atenció domiciliària augmentarà proporcionalment al nombre de mesos de pràctica i de sessions de supervisió de suport rebudes, assolint una qualitat correcta.

- Les escales mostraran una bona satisfacció per part de les famílies ateses envers els serveis rebuts. Les entrevistes permetran d'establir correlacions explicatives entre la satisfacció de les famílies, els resultats obtinguts i els indicadors de qualitat en les practiques del professional d'atenció domiciliària.

4.SISTEMES D'AVALUACIÓ

4.1.Indicadors per a l'avaluació de la qualitat de les practiques en les visites domiciliàries:

El seguiment de la qualitat de les pràctiques en les visites domiciliàries serà seguit mitjançant l'escala *Home Visit Rating Scales – Adapted & Extended (HOVRS-A+; Roggman et al., 2010)*, una adaptació i ampliació del HOVRS original (Roggman et al., 2008). És una escala dissenyada per a mesurar la eficàcia del professional implicat l'infant i els pares en activitats terapèutiques durant una visita domiciliària. HOVRS-A+ ha estat dissenyat per ser utilitzat en directe o sobre la base d'un vídeo de 30 minuts com a mínim. HOVRS-A+ utilitza una escala de Likert amb puntuacions de 1 a 7 (1:inadequat; 3: adequat; 5: bo; 7: excel·lent). Les puntuacions elevades reflecteixen una bona qualitat de les visites domiciliàries, amb una bona validesa predictiva i fiabilitat. Aquesta eina inclou set escales, amb una bona consistència interna mitja $\alpha=.88$ (Roggman et al., 2010).

4.2.Indicadors per a l'avaluació de la qualitat de vida familiar i l'estat emocional

Escala Hospitalaria de Ansiedad i Depression (HADS; Zigmond & Snaith, 1983) és una escala autoadministrada de cribatge de tipus Likert per a detecció de trastorns afectius. Consta de dues sèries de set preguntes, una per la sub-escala d'ansietat (HADS-A) i l'altra per la sub-escala de depressió (HADS-D). Els ítems que valoren la simptomatologia depressiva es refereixen exclusivament a l'estat ahedonic, millor marcador clínic i indicador de les alteracions neurobiològiques pròpies al quadre clínic, prenent la detecció de trastorns de l'humor lleus, com podem trobar en l'àmbit assistencial no psiquiàtric. Els símptomes d'ansietat procedeixen del Present State Examination (PSE; Wing et al., 1974). El HADS ha estat adaptada i validada a la població espanyola (Tejero et al., 1986) i ha demostrat ser altament fiable i vàlida en nombrosos estudis (Hastings, 2003; Vilaseca, Ferrer & Guardia, 2013)

Parental Stress Scale (PSS; Berry & Jones, 1995) és una escala per a l'avaluació del nivell d'estrès experimentat de manera específica en relació amb la criança d'un infant. La PSS està constituïda de 18 ítems amb una puntuació de Likert que descriu la relació entre pare o mare i fill, i els sentiments que aquesta li genera. La versió espanyola (Ornoz et al., 2007) presenta una bona

validesa amb una correlació entre els factors d'estrès parental i la presència de simptomatologia ansiosa i depressiva, i una bona consistència interna.

Escala de Clima Social en Família (FES; Moos, 1987), escala per a l'exploració de les característiques socioambientals de les famílies, adaptació espanyola. Consta de tres subescales: Relacions, Desenvolupament i Estabilitat, que mostren una fiabilitat test-retest d'entre .73 i .86, un índex de consistència interna d'entre .69 i .78 i un índex de d'homogeneïtat d'entre .33 i .44 (Moos, 1987).

Cuestionario de Evaluacion de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB; Ibañez et al., 2012). En aquest protocol s'ha utilitzat únicament la subescala de Conjugalitat, aplicada a pares i a mares segons una escala de Likert per la mesura de les interaccions de la parella parental segons una concepció bipolar de Conjugalitat Armoniosa (7 ítems) i de Conjugalitat Disarmoniosa (7 ítems). Aquesta escala presenta una bona fiabilitat amb una elevada consistència interna ($\alpha=.95$)

Escala de calidad de vida familiar (Verdugo, Rodriguez & Sainz, 2012), adaptació al context espanyol de la Family Quality of Life Survey desenvolupada al Beach Center on Disability, Kansas, 2003. Aquesta escala avalua la qualitat de vida segons el model multidimensional de qualitat de vida de Schalock i Verdugo (2006). Aquesta eina pot aplicar-se exclusivament al cuidador principal o a diferents membres de la família i fer una valoració conjunta dels diferents punts de vista. Permet la realització d'un mapa de planificació familiar visualitzant gràficament les prioritats dels diferents components de la família amb els diferents grau d'importància i satisfacció per cada dimensió plantejada.

4.3. Indicadors per a l'avaluació del desenvolupament funcional de l'infant

ABAS-II Sistema de Evaluacion de la Conducta Adaptativa (Harrison & Oakland, 2005) es un instrument que proporciona una avaluació completa de les habilitats funcionals diàries de l'infant en diferents àrees o contextos amb el fi de determinar si és capaç de desenvolupar-se en la seva vida quotidiana sense necessitar ajuda d'altres persones. Les àrees avaluades són comunicació, ús de recursos comunitaris, habilitats funcionals, vida al domicili habilitats acadèmiques funcionals, salut i seguretat, lleure, autocura, autodirecció capacitat social, motricitat. Es una escala amb una bona validesa interna i fiabilitat, adaptada a la població espanyola (Montero & Fernández-Pinto, 2015).

SENA. Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (Fernandez-Pinto et al., 2015) Es una escala auto administrada a la família i a l'infant, si aplica, per a l'avaluació d'un ampli espectre de

problemes emocionals i de conducta de tipus interioritzats, exterioritzats, contextualitzats o específics. Presenta una consistència interna del 0.86, amb un nivell d'acord entre informants d'entre el 40 i el 60%, amb un bon nivell de validesa.

5 MESURES PRESES PER ASSOLIR L'AUTONOMIA DEL PROJECTE

Els resultats assolits per aquest programa *Prova pilot i estudi preliminar d'efectivitat pel desenvolupament d'un servei públic d'atenció domiciliària per a famílies amb infants amb Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA) entre 6 i 9 anys*, com els seu propi nom indica serà degudament avaluat per un professional de Salut Mental del SAAS, especialitzat en TEA. Si els resultats són satisfactoris és presentarà als òrgans directius de l'entitat per garantir la continuïtat de l'estudi amb una població més àmplia inclòs dins dels serveis que ofereix l'Àrea de Salut Mental del SAAS.