

EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE AUTISMO: EL MODELO IRIDIA

Palomo Seldas, Rubén

Psicólogo. Universidad Autónoma de Madrid. Equipo IRIDIA.

Velayos Amo, Laura

Psicóloga. Equipo IRIDIA. Asociación ALANDA.

Garrido Fernández, María José

Psicopedagoga y Maestra. Asociación ALANDA. Equipo IRIDIA.

Tamarit Cuadrado, Javier

Psicólogo. Responsable de Calidad FEAPS. Equipo IRIDIA.

Muñoz De La Fuente, Alfonso

Psicólogo. Asociación ALANDA. Equipo IRIDIA.

DIRECCIÓN DE LOS AUTORES

Equipo IRIDIA

Juan de Urbieto, 42, local 4.

28007 Madrid

ESPAÑA

equipoiridia@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Gonzalo entra de la mano de Juan y Susana, entra haciendo ruiditos y agitando un cordón azul, mira de reojo y se pone a inspeccionar todo lo que hay a su alrededor. Sus padres sonríen, pero se puede entrever cierto cansancio en sus ojos, es la tercera vez que pasan por una situación similar. Buscan que les den el diagnóstico de su hijo; pero no buscan sólo eso, necesitan saber qué hacer para que no se enfade tanto, no haga esas cosas tan raras y sobretodo, poder comunicarse con él y que no esté tan aislado.

La primera vez que acudieron al pediatra, les comentó que podría ser un retraso, que estuviesen atentos y que volviesen en un año. Gonzalo ya tenía dos años en ese momento, y el tiempo corría en su contra. Sus padres no se conformaron con esta respuesta y empezó la peregrinación de un lugar a otro. La primera visita fue al neurólogo, allí comienzan las pruebas: audiometrías, electroencefalogramas, resonancias magnéticas, estudios genéticos, estudios metabólicos... toda una batería de situaciones conflictivas, puesto que Gonzalo no aguantaba que los señores de la bata blanca le pusiesen la mano encima. Después de estar esperando esos resultados, esperando la respuesta a todos sus interrogantes ¿por qué?, ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿a partir de ahora qué?, reciben la "normalidad biológica", lo que les produce más inquietud de la que tenían en un principio. ¿Entonces qué es lo que sucede? La búsqueda no ha terminado, tendrán que recurrir a más médicos o a psicólogos, para ver si ellos responden a sus interrogantes. Los médicos le evaluaron – en ocasiones más bien le "inspeccionaron"- en busca de su trastorno. Para ello utilizaron todo tipo de pruebas, a las cuales Gonzalo no prestaba ninguna atención, al igual que a los profesionales que las realizaban. Se oían llantos de disgusto, de no comprender, de querer estar con su madre y de no poder estar haciendo nada con lo que bajar su estado de nerviosismo. Estas circunstancias ponían a los padres en una situación de máxima ansiedad, de querer intervenir y que se terminara todo.

Cuando terminaron de pasar las pruebas, llegó la espera. Esperar a que llegasen los informes del psicólogo y poder leer y comprender qué es lo que sucedía. Pasaron semanas y no tuvieron noticias, pero al final llegó el momento, abrieron el sobre y leyeron un informe repleto de palabras incomprensibles, de frases opacas, encontrando todo un listado de lo que su hijo no hacía. Era un registro de 'no sabe, no hace, no quiere, no colabora, no, no, no...' El alma se les va cayendo a los pies a medida que van leyendo, y al leer el diagnóstico: "RETRASO DEL DESARROLLO CON RASGOS AUTÍSTICOS, deben consultar con un especialista", se quedan con más dudas que al principio ¿qué significa este diagnóstico?, ¿por qué dicen que tiene tal retraso?, ¿y esos rasgos?, y sobre todo, ¿quién es ese especialista al que deben acudir? Se crea una situación de mucha confusión, y a su demanda de orientaciones se les responde con que sí, que realmente deben recibir orientaciones para la educación de su hijo ¿pero quién se las da?, ¿dónde acuden?, ¿qué hacen cuando Gonzalo se despierte a la mañana siguiente y vuelva a enfadarse al salir de casa si no van por la derecha?, ¿qué sacan en claro?, ¿qué respuesta se les da a sus necesidades?, ¿en qué situación se les deja a los padres?

Todas estas preguntas son las que se nos vienen a la cabeza al escuchar las historias de las familias que en algún momento se cruzan por nuestras vidas. Esto, que en principio puede parecer exagerado, es un ejemplo de las –en ocasiones frecuentes– inadecuadas prácticas que se llevan a cabo, prácticas que no responden a las necesidades de las familias. Los datos presentados por Howlin y Moore (1997) en su estudio sobre la evaluación en autismo indican la cotidianeidad de estas prácticas. De las más de 1.200 familias que contestaron a la encuesta realizada por las citadas autoras, sólo el 35% estaban satisfechas con el proceso de evaluación por el que ellos y sus hijos habían pasado. Por tanto, a la vista de estos datos, no podemos darnos por satisfechos con las actuales prácticas en evaluación y diagnóstico de personas con espectro de autismo, sino que debemos seguir esforzándonos por ayudar verdaderamente a las familias a cubrir todas sus necesidades.

En este documento llamaremos a esas prácticas malas prácticas. Al hablar de **malas prácticas** nos referimos a aquellas situaciones que hacen de la evaluación un proceso que, en vez de dar algo de luz a la oscuridad que viven las familias, trae más sombras, y hace que no se consigan los *objetivos principales de la evaluación*: ayudar a los padres a entender a su hijo y saber qué le pasa, por qué hace lo que hace, recibir pautas para manejar esas conductas y promover el desarrollo, así como recibir orientaciones que les ayuden a encontrar los apoyos necesarios para ayudarle a mejorar. No podemos olvidar que la evaluación es el primer paso dentro del proceso de intervención (Tamarit, 1985). Ambos están indisolublemente unidos, por lo que si se producen algunas malas prácticas en el primero, desviamos (o retrasamos) el proceso desde su primera etapa.

Para que el lector pueda entender con más claridad a qué nos referimos, a continuación, en la Tabla 1 presentamos varios ejemplos:

MALAS PRÁCTICAS		BUENAS PRÁCTICAS
Tener un trato distante.	vs.	Tener un trato cercano a la familia.
No informar del proceso de evaluación que se va a llevar a cabo.	vs.	Informar en todo momento de los pasos a dar durante la evaluación.
Realizar una entrevista cerrada en la que no hay lugar para hablar de las preocupaciones de las familias.	vs.	Permitir y responder a las preguntas que plantea la familia.
No utilizar pruebas baremadas, hacer únicamente uso del 'ojo clínico'.	vs.	Utilizar pruebas consensuadas internacionalmente además del juicio experto.
Plazos ambiguos para la recepción del informe.	vs.	Plazos concretos, establecidos previamente.
Informe breve, opaco y basado en los puntos débiles de la persona	vs.	Informe de calidad: comprensible, amplio, en el que se evalúan todas sus capacidades.
Dar un diagnóstico impreciso, sin utilizar categorías de los criterios clínicos establecidos.	vs.	Aportar un diagnóstico claro –o informar sobre las dudas o el desconocimiento del mismo- basado en los criterios clínicos.
No ofrecer orientaciones sobre los pasos a dar en el futuro inmediato.	vs.	Explicar los apoyos que necesita la persona y los caminos que tienen que

	buscar.
Orientaciones generales.	vs. Orientaciones individualizadas.
Evaluación aislada del proceso general de la persona.	vs. Evaluación como proceso unido a la intervención en un marco integral.

Tabla 1 : Ejemplos de malas y buenas prácticas

Muchas de éstas que catalogamos aquí como malas prácticas se podrían encuadrar dentro de un **modelo tradicional**, que tendría como *objetivo principal* la búsqueda del origen etiológico del trastorno, de la disfunción orgánica que subyace a la conducta observable. Dado este objetivo, los profesionales españoles del ámbito de la medicina - neurólogos, psiquiatras infantiles y neuropediatras -, según explican (Belinchón y cols., 2001), utilizan pruebas biométricas, de neuroimagen y/o estudios genéticos, dejando generalmente al margen la observación conductual y el estudio de las funciones psicológicas, derivando la inmensa mayoría de la información usada en la toma de decisiones de los datos recogidos en la historia clínica.

El énfasis puesto en la etiología del trastorno está en consonancia con la escasa preocupación mostrada por la explicación de los procesos psicológicos que median entre el cerebro y la conducta, así como la no utilización de criterios de clasificación internacional basados en conductas observables, ya que se consideran poco precisos y no se refieren a la etiología. Además, estas prácticas contrastan con los modelos consensuados internacionalmente de buenas prácticas en evaluación en autismo (Filipeck *et al.*, 1999), al no usar clasificaciones internacionales de diagnóstico, no evaluar capacidades psicológicas de manera objetiva y no usar métodos como la observación. A esto debemos añadir algo más, apuntado por los propios profesionales médicos que formaron parte del señalado 'Estudio de recursos y necesidades de las personas con trastorno del espectro de autismo en la Comunidad de Madrid' (Belinchón y cols., 2001): no están formados para dar pistas a las familias, lo cual deriva –salvo en contadas ocasiones- en la ausencia de orientaciones a las familias o en frases tales como 'debe recibir orientaciones'.

Con estas críticas no queremos menospreciar la inestimable labor que los neurólogos, psiquiatras infantiles, etc... pueden realizar. Algo muy similar puede achacarse en ocasiones a profesionales del ámbito de la psicología. Simplemente queremos destacar la necesidad de crear equipos coordinados entre médicos y psicólogos en la evaluación de trastornos del espectro de autismo, donde cada profesional realice una parte del proceso, la parte para la cual está especialmente formado. Esta necesidad de equipos multidisciplinares, reclamada también por los padres (Belinchón y cols., 2001), reduciría sin duda el largo recorrido hasta el diagnóstico definitivo, que tanta insatisfacción y problemas produce en las familias, aumentando por tanto la posibilidad de una atención temprana y especializada.

Los psicólogos reciben formación sobre desarrollo cognitivo, sobre autismo, sobre educación, sobre procesos psicológicos... formación por lo tanto complementaria a la que reciben los médicos. En España, además es frecuente que los psicólogos especializados en autismo se hayan formado en centros o servicios específicos, conociendo de manera directa la manifestación conductual del trastorno, así como la realidad de un gran número de personas con autismo y sus familias, los recursos específicos que éstas personas necesitan, los modelos y técnicas de intervención

existentes, etc... Los psicólogos, y sobretodo aquellos con formación específica en autismo, son imprescindibles dentro del proceso de evaluación y diagnóstico de personas con trastornos del espectro de autismo. Lo cual no quiere decir –insistimos de nuevo – que la labor de los médicos no sea importante, al contrario, es fundamental, en la detección de alteraciones neurológicas que puedan tener una implicación importante para la intervención y lo referido a la medicación, pero, todas ellas deben enmarcarse dentro de un modelo psicológico y evolutivo orientado al desarrollo de la persona y a la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares.

Volviendo a las malas prácticas, pensamos que algunas **circunstancias** que las propician y que hacen que el proceso de evaluación en muchas ocasiones no sea el adecuado, pueden ser varias y de muy distinta naturaleza. Dado que sería demasiado extenso enumerarlas una por una, vamos a centrarnos en dos de los aspectos que consideramos centrales:

- Desconocimiento del autismo y dificultad de detección del trastorno.
- Escasa atención a la opinión y necesidades que tienen las familias respecto a las evaluaciones.

Como señala Mendizábal (2001) uno de los factores centrales que influyen en la dificultad de detección de las personas con trastornos del espectro de autismo es el **desconocimiento** que existe en la actualidad sobre estos trastornos. El autismo es un trastorno con una base orgánica aún por determinar y originado por numerosas causas biológicas, en el que se altera conjuntamente el desarrollo de varios procesos psicológicos. Esta alteración se manifiesta en formas muy heterogéneas. La ausencia actual de marcadores biológicos claros en autismo, nos obliga a definir conductualmente un trastorno muy heterogéneo, lo que dificulta no solo el diagnóstico, sino también la verdadera comprensión del trastorno y de los procesos psicológicos alterados de base. Ejemplos de estas dificultades podemos encontrarlos en el síndrome de Asperger o el síndrome de Rett, cuyas definiciones se encuentran en un momento de cambio. El síndrome de Asperger fue incluido como entidad diagnóstica separada del autismo en el DSM – IV (1994). Desde ese año se han publicado numerosos estudios que desafían los criterios diagnósticos establecidos (Howlin, 2003; Ozonoff et al., 2000). Igualmente, hechos que no ofrecían discusión en lo referente al diagnóstico del síndrome de Rett, como era su existencia únicamente en niñas, empiezan a ser cuestionados (Kerr, 2002). Si a estas dificultades en la comprensión del trastorno, añadimos la precariedad del sistema de formación especializado de profesionales, la escasa y poco actualizada formación universitaria sobre los trastornos generalizados del desarrollo y la difusión de una información no siempre actualizada y realista, podremos explicar el desconocimiento actual sobre el autismo.

Junto al desconocimiento del trastorno, el cual lleva en demasiadas ocasiones a desestimar las generalmente acertadas primeras alarmas de los padres (Howlin y Moore, 1997), se unen las siguientes **dificultades** de cara a la **detección precoz**: los colectivos profesionales involucrados en la prevención pueden no estar cualificados en la detección de trastornos del espectro de autismo y/o no derivan a los niños en los que observan alarmas en su desarrollo a especialistas; la inadecuación para la detección de autismo de algunos de los instrumentos utilizados por los pediatras; el que sea un trastorno que “confunda a primera vista” a los padres por acompañarse de un desarrollo motor adecuado y una apariencia de total normalidad (esto lleva a confusiones

comprensibles en las familias, no así en los profesionales); la escasez de instrumentos específicos para el diagnóstico de autismo en edades tempranas (por ejemplo, la entrevista ADI-R recomendada en los parámetros internacionales no es fiable en edades mentales inferiores a los 18 meses, Volkmar y Lord, 1998) o las diferentes formas de aparición del trastorno, que pueden llevar a confusiones (Mendizábal, 2001).

Estas dificultades en la detección temprana contrastan con los datos aportados por diversos trabajos. Al analizar los estudios retrospectivos hechos hasta el momento, Rogers y DiLalla (1990) encuentran que, de media, el 38% de las familias notaron algún síntoma antes del año, siendo este porcentaje del 76% en uno de los ocho estudios revisados. En el trabajo de Howlin y Moore (1997) el 91% de los padres de su estudio se preocuparon antes de los 3 años, prácticamente todos antes de los 5 años, la media se sitúa alrededor del año y medio. Si las sospechas de los padres se ven ratificadas en la mayoría de los casos, ¿cómo podemos explicar que la edad media en la que se recibe un diagnóstico definitivo no sea inferior a los 6 años en países como Reino Unido (Howlin y Moore, 1997)? La conclusión a la que llegamos es la misma a la que llegan las autoras: porque las sospechas de los familiares son desestimadas - probablemente por la falta de formación de algunos profesionales. De hecho, en la primera consulta que se realiza, que de media se hace a los 2 años y 3 meses, generalmente a médicos generales o pediatras, sólo el 7.8% recibe un diagnóstico definitivo, del resto, el 50% de los casos son derivados y, alarmantemente, al 25% de las familias se les dice que no se preocupen, al 4.2% se les comunica que no hace falta hacer nada, y al 6.5% que vuelvan si no hay cambios en un tiempo.

Estos datos confirman la ausencia de formación sobre trastornos del espectro de autismo existentes y explican (que no justifican) el largo peregrinar de las familias hasta recibir un diagnóstico claro sobre el caso de su hijo. En el estudio realizado en la Comunidad de Madrid (Belinchón y cols., 2001) se encuentran datos en esta dirección. El 91% de los casos estudiados recibieron al menos un diagnóstico antes del definitivo, dos en el 37% de los casos. La demora en recibir el diagnóstico definitivo fue de un año en el 75% de los casos y de 2 en el 54% de los casos, llegando a 6 años de demora en algún caso.

Por lo tanto, nos encontramos que no se están haciendo diagnósticos tempranos por no tomar en serio las primeras sospechas de los padres. Esta situación es aún más injustificable, desde el momento que trabajos como los de Gilberg et al. (1990) demuestran que se puede diagnosticar autismo con una buena fiabilidad en el tiempo antes de los tres años, en concreto, el 75% de los 28 chicos de su muestra que recibieron un diagnóstico de autismo entre los 8 y los 35 meses, mantenían ese diagnóstico. Como también señala Lord (1995), es a los tres años cuando los niños cumplen todos los criterios formales de autismo, pero se pueden hacer diagnósticos fiables de autismo con anterioridad, de hecho, el ADI-R es fiable a partir de los 18 meses de edad mental, por lo que si no hay retraso en el desarrollo o este es pequeño, se pueden hacer diagnósticos fiables de autismo bastante antes de los tres años.

En segundo lugar, deberíamos darnos cuenta de que, para evitar malas prácticas, también es importante tener en cuenta la **opinión y necesidades de las familias respecto a las evaluaciones**, conocer su grado de satisfacción con el proceso. Creemos que sin tener en cuenta sus opiniones y necesidades podemos ofrecer servicios que no respondan a lo que las familias valoran y necesitan en esos momentos. En ningún caso

debemos olvidar que nosotros estamos al servicio de las familias, que somos nosotros quienes tenemos que hacer todos los esfuerzos necesarios por acomodarnos a su situación, no tratar de encajar las necesidades de las familias en nuestro servicio y en nuestro conocimiento. La satisfacción de las familias con el proceso de evaluación no sólo está influido por la brevedad y adecuación de la ayuda recibida; trabajos como el de Brogan y Knussen (2003) dejan constancia de la importancia que para las familias tiene el trato que reciban, el sentirse escuchados, comprendidos, que tengan la oportunidad de hacer preguntas y que se tengan en cuenta sus preocupaciones. Esta información no se puede obviar puesto que es clave para diseñar servicios de calidad centrados en familias, que den respuesta verdaderamente a sus necesidades.

En conclusión, creemos que es fácil comprender el origen de algunas de las malas prácticas que las familias siguen sufriendo en relación a la evaluación y el diagnóstico de trastornos del espectro de autismo, pero en ningún caso creemos que éstas sean justificables. El que algo sea difícil de hacer, jamás será excusa para hacerlo medio bien o incluso mal. El conocimiento avanza y con él nosotros. Debemos hacer una clara apuesta por la mejora continua, la profesionalidad y el trato humano, para, poco a poco, intentar ir mejorando y desarrollar servicios de más calidad, humana y técnica, que permitan ir haciendo de la evaluación un proceso positivo para las familias, que les descargue de angustias, y les oriente hacia el tratamiento educativo y/o médico más adecuado para cada uno.

De aquí en adelante, pretendemos compartir con el lector la visión que nuestro Equipo tiene de la evaluación y el diagnóstico de personas con trastorno del espectro de autismo. Para ello, expondremos las bases sobre las que se asienta nuestro modelo de trabajo para pasar a describir detalladamente cómo realizamos el proceso de evaluación y diagnóstico en el Equipo IRIDIA en un intento de ofrecer un ejemplo claro y sencillo de cómo organizar la práctica de la evaluación y el diagnóstico `a partir de y para´ cubrir las necesidades de las personas con autismo y sus familias. El proceso de evaluación está minuciosamente detallado, con el deseo de acercar el mismo a aquellos estudiantes interesados o que se estén iniciando en la evaluación de personas con trastornos del espectro de autismo.

¿PARA QUÉ SE REALIZAN LAS EVALUACIONES?

En nuestra opinión, el *objetivo final de una evaluación* debe ser ayudar a los padres a comprender a su hijo, saber qué le está sucediendo y las necesidades que tiene en el momento de la evaluación, darles pautas, resolver sus dudas y orientar a recursos, así como emitir un diagnóstico clínico. Pensamos que el momento de la evaluación y el diagnóstico es crucial y que debe ser el motor de arranque de un proceso de desarrollo personal que se llevará a cabo de manera continuada en todos los aspectos y actividades a lo largo de toda la vida.

Tenemos, por lo tanto, dos partes claramente diferenciadas con peso propio que a su vez reflejan dos interrogantes muy claros: ¿qué le pasa a mi hijo?, ¿qué puedo hacer? La respuesta a ambas parte de una evaluación global y exhaustiva.

Para dar una respuesta adecuada al primero es de extrema importancia hacer diagnósticos ajustados, precisos y de acuerdo a los criterios internacionales. La cantidad

de las descripciones diagnósticas no ajustadas a parámetros internacionales recogidas en nuestro registro de casos y en el estudio de 'Situación y Necesidades de las personas con Espectro Autista en la Comunidad de Madrid' (Belinchón y cols., 2001, p.91) que se encuentran agrupadas en la tabla 2, impresionan, cuando menos, de una falta de claridad que en nada beneficia a las familias, ni tampoco a la comunidad científica. Cabe recordar, por ejemplo, que los estudios e investigaciones se llevan a cabo sobre una población previamente seleccionada de acuerdo a su diagnóstico inicial. La falta de etiquetas precisas dificulta en extremo el agrupamiento de una muestra homogénea y lo suficientemente amplia para obtener datos relevantes

Trastorno del vínculo
Espectro autista con componentes disfasoideos
Autismo de Kanner
Retraso madurativo global
Psicosis infantil precoz
Encefalopatía de etiología no filiada
Retraso psicomotor con rasgos autistas
Psicosis simbiótica
Inmadurez psicoejecutiva global
Trastorno emocional con rasgos autistas
Trastorno del desarrollo
Psicosis deficitaria de comportamiento autista

Tabla 2: Ejemplos reales de diagnósticos no ajustados a sistemas de clasificación internacional aplicados a personas con TEA.

En otras ocasiones, el diagnóstico sí se ajusta a los sistemas de clasificación internacional, pero sin tener en cuenta los criterios que definen algunos trastornos. Un ejemplo de esto es un informe que hace poco nos llegó, en el que se proponía el diagnóstico de trastorno reactivo de la vinculación (DSM-IV 313.89). Al reunirnos con la familia, el padre nos explicó que la psicóloga que le diagnosticó no le preguntó nada sobre los primeros años de vida del niño ni sobre las pautas de crianza que había recibido (se necesitan pruebas evidentes que demuestren que durante la infancia el niño estuvo sometido a una crianza claramente patológica, con desatención emocional o física, cambios continuos del cuidador primario, o situaciones especiales como largos periodos en el hospital, extrema pobreza, inexperiencia de los padres...). Basó el diagnóstico en el hecho de observar que el niño no saludaba a sus padres al verlos, ni daba muestras claras de cariño, cuando sí había observado al niño abrazar a los padres de alguno de sus amiguitos.

Tabla 3. Ejemplo de mala práctica en el diagnóstico.

Como subraya el grupo de expertos que conforma la Mesa de Trabajo de AETAPI sobre evaluación y diagnóstico en autismo (www.aetapi.org), los casos de trastornos del espectro de autismo, deben ser evaluados usando pruebas específicas que evalúen específicamente la sintomatología autista (Howlin, 1998) y que tengan una moderada sensibilidad y buena especificidad (Filipeck *et al.*,1999), además, la etiqueta diagnóstica debe ser aplicada en base a los criterios internacionalmente consensuados

como son el DSM, IV-TR (APA, 2002) o bien la CIE-10 (OMS, 1996), que nos den una referencia común para el intercambio interprofesional y la investigación.

El uso de conceptos como el de espectro de autismo, a pesar de su gran relevancia teórica, nos parece inadecuado en este contexto por varios motivos. En primer lugar, ni es una categoría consensuada internacionalmente ni es específico y abarca una gran variabilidad de alteraciones. Hay que afinar con el diagnóstico. Existen cinco subtipos de trastornos generalizados del desarrollo. Cuando algún individuo presenta alteraciones cualitativas similares a las del autismo u otro trastorno generalizado del desarrollo sin llegar a cumplir todos los criterios en alguna de ellas, debemos recurrir a la categoría TGD no Especificado (Volkmar y Lord, 1998). En estos casos es especialmente relevante realizar una detallada descripción de las manifestaciones conductuales del trastorno (Hernández, comunicación personal). Lo mismo se puede decir de diagnósticos como 'trastorno del desarrollo' o 'trastorno generalizado del desarrollo'. Esos conceptos son muy amplios y vagos. A modo de ejemplo, podemos compararlo a una situación en la que una persona acude al médico con síntomas evidentes de una enfermedad grave y el doctor simplemente dijese: está usted enfermo.

En segundo lugar, a las familias les confunde enormemente el encontrar diagnósticos del tipo 'retraso del desarrollo con rasgos autistas o con espectro autista'. ¿Qué puede pensar una familia que poco sabe de psicología cognitiva y autismo? La ausencia de etiquetas diagnósticas claras es uno de los factores que llevan a las familias a la insatisfacción con el proceso de evaluación (Howlin y Moore, 1997) y con la devolución de la información en particular (Brogan y Knussen, 2003). El trato directo con las familias y sus propios comentarios nos ponen de manifiesto que no han comprendido y no saben si su hijo tiene autismo, o lo puede llegar a tener, o lo tiene en grado leve... Si en este tema tan complejo que es el autismo hay un aspecto claro, éste es que el autismo, de acuerdo a unos criterios consensuados, se tiene o no se tiene. Si la persona que evaluamos tiene algún trastorno generalizado del desarrollo hay que especificar cual, y si no se sabe, admitirlo de forma explícita y remitir a otro profesional. Si la persona no presenta ningún trastorno generalizado del desarrollo, no podemos decir que presenta rasgos autistas puesto que esto lleva a confusión a las familias y es inexacto.

En relación al segundo interrogante '¿qué puedo hacer ahora?', creemos que es especialmente relevante que la familia no sólo reciba información de las capacidades y limitaciones de su hijo y de las implicaciones del trastorno; la familia debe recibir, además, pautas concretas de actuación para manejar los problemas de su día a día así como orientaciones para relacionarse adecuadamente con su hijo y potenciar sus capacidades; también deberá recibir orientaciones sobre la escolarización y recursos concretos a los que acudir para dotarse de los apoyos que requiera su hijo. Nos parece fundamental de cara a conseguir que las familias consigan los recursos que necesiten, que cada una de ellas cuente con un *coordinador de los servicios de apoyo*, para ayudarles a localizar y lograr los apoyos necesarios y a establecer y controlar y evaluar un programa individualizado de trabajo. En la tabla 3 resumimos las funciones (adaptado de NCOR, 2003) que debe realizar este coordinador:

- Ayudar a la familia en la evaluación de necesidades

- Aliarse con la familia para determinar las preferencias
- Definir, junto con la familia, los resultados esperados
- Desarrollar planes basados en resultados en unión de la familia, e identificar a las personas de apoyo y los miembros del equipo de la comunidad
- Localizar los servicios y recursos según las preferencias de la familia
- Registrar, revisar y modificar los planes basados en resultados
- Asegurarse de que se cumplen los resultados mutuamente acordados

Tabla 4. Funciones del Coordinador de Apoyos.

Recientemente, en un informe realizado bajo los auspicios de la National Autistic Society (Le Couteur, 2003) se propone la figura de *trabajador clave*, quien debería coordinar la gestión del apoyo tras el diagnóstico. En las propias palabras del documento, el trabajador clave es “la persona que:

- Tiene un conocimiento especializado de los Trastornos del Espectro de Autismo
- Tiene tiempo para dedicarse a ello
- Se relaciona con el niño y la familia
- Ofrece coordinación
- Es capaz de tener una visión global
- Tiene la capacidad de reconocer necesidades
- Es capaz de trabajar en un modo colaborador
- Tiene habilidades para el trabajo en equipo
- Reconoce que el niño es el centro
- Es un defensor del niño

El trabajador clave formará parte del equipo que está involucrado con el niño y la familia para:

- Asegurar el apoyo durante el seguimiento, especialmente en el momento tras el diagnóstico y en cuanto al control de la conducta
- Asegurar que se ponen las directrices para capacitar a todas las personas implicadas para trabajar consistentemente con el niño
- Reconocer cuándo se necesitan periodos de descanso y, si es necesario, negociarlos
- Ayudar a los padres para prepararse ante las necesidades a largo plazo de sus hijos
- Coordinar la transición de servicios infantiles a servicios de adultos
- Coordinar la provisión del servicio y asegurar el seguimiento de los planes desarrollados (esto debe incluir a todas las necesidades e intervenciones del niño)” (p. 91)

¿QUIÉNES PARTICIPAN EN LA EVALUACIÓN?

Evaluador

Un profesional que trabaje con familias debe ser una persona cercana, flexible y transparente, que transmita confianza, para conseguir que la familia se sienta escuchada y atendida en la medida que sus problemas lo requieren. Ninguna de estas cualidades

está reñida con la profesionalidad. La frialdad y la distancia no son meramente una cuestión de cortesía en la tarea que nos ocupa, sino que constituyen una barrera que dificulta e incluso llega a impedir la consecución del objetivo de la evaluación.

Igualmente, debe ser flexible, cariñoso e imaginativo para poder ganarse la confianza del niño o la persona evaluada. Es habitual encontrar en los informes resultados muy bajos en las pruebas aplicadas en niños "que no colaboran". Naturalmente que el niño no colabora, muchas veces porque ni siquiera sabe que tiene que hacerlo. Volcar la responsabilidad de una mala práctica profesional en la persona que vamos a observar ha sido, y aún se mantiene, un lastre del modelo del diagnóstico tradicional.

En nuestra opinión, en este sentido aún queda un largo camino por recorrer puesto que, si atendemos a las manifestaciones de los psicólogos consultados en el estudio de necesidades de la Comunidad de Madrid antes mencionado, en general, si bien asumen las dificultades técnicas y demandan formación específica, se sienten bastante satisfechos con su trabajo. Es ésta una situación complicada que se retroalimenta: es difícil mejorar un trabajo que se considera adecuado, si uno personalmente no se plantea que algo no funciona. Si recordamos los datos aportados por Howlin y Moore (1997) que indican que más de la mitad de las familias no están satisfechas con el proceso de evaluación que vivieron ni con la ayuda que se les prestó, junto con el hecho de que las familias consultadas en el estudio de necesidades de la Comunidad de Madrid (Belinchón y cols., 2001) echan en falta redes de *apoyo psicológico y una adecuada información una vez que conocen el problema*, emerge claramente un viejo rol que, aunque reconocido, hasta ahora no está plenamente asumido por la mayor parte de los evaluadores; este rol es el de informar y orientar hacia recursos de apoyo concretos y específicos. Si como profesionales pensamos que es necesaria la formación específica, asumamos también la "información específica".

Familia

El momento de la evaluación es un lugar privilegiado para escuchar a los padres, conocer sus preocupaciones, y los conflictos que están surgiendo al comprobar algo que no va del todo bien en el desarrollo de su hijo. Por eso, nosotros planteamos una evaluación para el niño y para los padres, de tal forma que se dedica gran parte del tiempo a escuchar lo que desean contar sobre su hijo y después a orientarles personalmente en las estrategias de intervención, en la escolarización, los problemas de conducta, etc... Al abordar la evaluación no debemos olvidar sus preocupaciones más concretas.

Para evaluar a determinados niños, el padre o la madre pueden ser aliados perfectos para pasar alguna prueba. También puede ser útil que acudan otros familiares, personas que trabajen en la casa o profesionales de atención directa. Por supuesto, hay que contar con los hermanos, si es posible de forma personal, y asesorar a los padres en cómo ayudarles a afrontar la situación.

Hemos comentado que el profesional debe ser positivo. Esto no quiere decir restarle gravedad al problema. Hay que ser realistas, sin recrearnos en la desgracia. Para mantener un clima favorable, es importante organizar la evaluación para que al acabar cada bloque se destaquen los puntos fuertes de la persona evaluada.

En ocasiones nos vamos a encontrar familias que no hacen demandas claras porque creen estar dando respuesta a todas las necesidades de su hijo, y sin embargo, están dirigiendo sus esfuerzos hacia una meta que no merece la pena seguir. Si tenemos un compromiso claro con el objetivo inicial que nos hemos marcado (evaluaciones dirigidas a saber qué apoyos necesitaría el niño para potenciar al máximo su desarrollo, ya sea dentro del ámbito escolar o en el hogar) conocer nuestra opinión puede ser muy importante para la familia, aunque no nos la hayan solicitado explícitamente.

Niño

El niño (o el adulto) es el gran protagonista y en torno a él ha de plantearse la evaluación. Es responsabilidad del evaluador conseguir que el niño dé lo mejor de sí y con este fin, planificar la evaluación en todos sus componentes.

En primer lugar, es imprescindible hacer que el niño se sienta cómodo. Algunas prácticas que nosotros realizamos son las siguientes: enviar a la familia una foto nuestra para que puedan informar a su hijo de a quiénes va a conocer; al llegar, darle tiempo para que conozca el espacio, cuidando que no haya claves que recuerden situaciones potencialmente traumáticas como las asociadas a entornos hospitalarios (evitamos las ‘batas blancas’ y utensilios sofisticados, generando un entorno lo más familiar posible), ayudarle a entender que sus padres no se van a marchar sin él y le esperan en otra habitación... En definitiva, crear un clima relajado e intentar que el niño se divierta y que nosotros le gustemos. Mientras, le vamos enseñando las diferentes salas, los materiales y relajadamente jugamos un poco, vamos observando cómo se comunica (con llanto, llevándonos de la mano, intentando coger un objeto, mirando el objeto de su interés), qué le gusta, si alguna tarea le provoca ansiedad, si demanda ayuda, si aprende con rapidez, si explora adecuadamente los objetos, si la falta de interés es para evitar la tarea, cuánto tiempo aguanta con la misma actividad, etc... Todos estos datos nos van a mostrar cómo tenemos que presentarle después al niño las pruebas para que no las rechace y consigamos un nivel de ejecución real y, al mismo tiempo, nos dan pistas del tipo de estrategias que pueden ser más adecuadas para ese niño de acuerdo a sus respuestas a los estímulos ambientales.

Para conseguir que el niño evaluado dé lo mejor de sí mismo, en ocasiones no es suficiente con establecer una buena relación (aunque sí necesario). A veces debemos recurrir al empleo de refuerzos externos para aumentar la motivación y asegurar la atención sostenida en la realización de la tarea. Igualmente, la administración de descansos periódicos, puede contribuir a aumentar el rendimiento. En relación a esto, es importante crear - dando la información por adelantado que sea necesaria - una estructura de trabajo clara que ayude al niño a comprender que tras el esfuerzo vendrá la recompensa. En función de las características de cada individuo, éste requerirá más o menos refuerzos, descansos más o menos frecuentes y más o menos amplios.

En definitiva, la evaluación se llevará a cabo como un traje a medida en cuanto a tiempos, intereses, horarios, refuerzos y estilos comunicativos. La experiencia nos demostró muy pronto de qué manera tan extrema puede afectar el entorno al rendimiento de un chico. En una de nuestras primeras evaluaciones, conocimos a un niño de nueve años diagnosticado de autismo que apenas habló durante el primer día de evaluación. En la segunda jornada, tras conocernos bien mutuamente, acabó haciendo

incluso bromas por escrito de forma espontánea. Al final conseguimos `destapar` la alteración real: un trastorno específico del desarrollo del lenguaje unido a una fuerte ansiedad originada por los muchos castigos sufridos, la cual le hacía permanecer en silencio por miedo a ser castigado.

¿QUÉ NECESITAMOS EVALUAR?

Si la evaluación ha de servirnos para obtener una visión completa de las capacidades del individuo, así como de su contexto, y nuestro objetivo es dar un apoyo global a las personas con trastorno del espectro de autismo y sus familias, deberemos evaluar el conjunto de capacidades de la persona, así como los apoyos que recibe y las características de los contextos en los que se desarrolla.

En el caso de una persona con trastorno del espectro de autismo, no nos cansaremos de repetir que tan importante es emitir un adecuado juicio clínico como hacer una evaluación funcional de sus puntos fuertes y débiles y su estilo de aprendizaje en todas las áreas del desarrollo: funcionamiento intelectual, comunicación, interacción social, conducta, habilidades motoras, habilidades de autonomía y vida independiente y alteraciones sensorceptivas

- Funcionamiento intelectual
- Comunicación
- Interacción social
- Conducta
- Habilidades motoras
- Habilidades de autonomía y vida independiente
- Alteraciones sensorceptivas

Tabla 5. Áreas a evaluar

Pensamos que al evaluar al niño hay que analizar sus capacidades, no basarse únicamente en lo que no hace, en lo que está alterado. Es importante conocer aquello que el niño realiza adecuadamente, no sólo para realizar un diagnóstico, sino para conocer aquellas áreas de las que podemos `tirar` para que hagan avanzar al resto, para potenciar el desarrollo. Para los padres es importante ver que no se analiza desde un punto negativo a su hijo, desde la búsqueda de lo que “no tiene”, sino que se evalúa desde una visión global, en la que encajan, como en un puzzle, todas sus piezas, sean negativas o positivas.

Siguiendo el modelo propuesto por la AAMR (Luckasson *et al.*, 1997), el funcionamiento de un individuo es el resultado de la interacción de las capacidades de la persona - tanto intelectuales como habilidades adaptativas -, con los contextos normales de vida (casa, escuela/trabajo y comunidad), mediados por los apoyos. En esta línea, pensamos que las evaluaciones dirigidas únicamente a establecer un diagnóstico o que evalúen sólo capacidades intelectuales tienen un valor escaso o nulo. Debemos realizar evaluaciones exhaustivas en las que obtengamos información de todas los elementos que acabamos de reconocer como relevantes. Para ello, utilizando diferentes

metodologías de evaluación (pruebas estandarizadas, observación de grabaciones en vídeo y presenciales, entrevistas y cuestionarios a padres), recabaremos información sobre el funcionamiento intelectual de la persona, su nivel de capacidad en las diferentes habilidades adaptativas, las características de su entorno, el grado en que éstos se adaptan a las necesidades de la persona, los apoyos que recibe, etc.

- Detectar necesidades, perfil de puntos fuertes y débiles de la persona y realizar un diagnóstico.
- Ayudar a la familia a entender mejor a su hijo y mejorar su relación con él.
- Dar orientaciones para: mejorar la relación entre la familia y la persona con autismo, potenciar su desarrollo, realizar una intervención educativa y acceder a recursos.

Tabla 6. Objetivos de la evaluación

No es el objetivo de este trabajo extenderse más en explicar *qué áreas deben ser evaluadas* en los trastornos del espectro de autismo, ni *qué pruebas son recomendadas y porqué* (más adelante explicamos nuestro modelo de forma más concreta). Para ello, remitimos al lector a las conclusiones consensuadas por un amplio grupo de profesionales expertos en evaluación y diagnóstico de todo el mundo, presentadas por Filipeck *et al.* (1999), en un documento de obligada lectura. Igualmente, recomendamos al lector el trabajo realizado por los miembros del Equipo Específico de Alteraciones del Desarrollo de la Comunidad de Madrid (Varios Autores, 1999) para tener una completa guía sobre los elementos a evaluar en las diferentes áreas en caso de evaluar a personas con alteraciones del desarrollo.

- Prueba validada sobre sintomatología asociada al autismo. Para realizar un diagnóstico de trastorno autista, necesitamos utilizar al menos una prueba, cuestionario o prueba de observación participante, que evalúe específicamente los síntomas que definen el autismo. Dada la complejidad y heterogeneidad del trastorno, es fundamental que esta prueba haya sido validada empíricamente y reconocida por expertos internacionales. Esta es la forma que tenemos de que todo el mundo (literalmente) comparta unos criterios mínimos sobre las características que definen el autismo.
- Prueba estandarizada de inteligencia. Nos va a aportar el nivel general de funcionamiento de la persona evaluada, base sobre la cual compararemos el resto de competencias (Klin, 2000).
- Prueba estandarizada de habilidades adaptativas. Es necesario para establecer un diagnóstico de discapacidad intelectual (Klin, 2000, Luckasson *et al.*, 1992, 2002), siguiendo los criterios establecidos desde la publicación del DSM-IV(1994).

Tabla 7. Requisitos mínimos, en cuanto a pruebas utilizadas, en una evaluación de TEA

Como ya hemos comentado, la **metodología** utilizada durante el proceso de evaluación ha de ser variada, incluyendo pruebas estandarizadas, situaciones no

estructuradas y entrevistas a la familia. Resulta útil realizar grabaciones durante la sesión y analizarlas posteriormente, por ejemplo, momentos de interacción (juego libre) de la familia con el chico, que nos dará información sobre sus patrones de interacción. Las alteraciones en comunicación son uno de los elementos claves a evaluar en una persona con autismo, por lo que el desarrollo de habilidades comunicativas debe ser un objetivo prioritario en cualquier programa de intervención, y tiene implicaciones para el resto de objetivos que nos planteemos. En este sentido, es importante la especificación del repertorio de habilidades comunicativas y de interacción. Se pueden realizar ensayos en técnicas de entrenamiento siguiendo el sistema PECS (Frost y Bondy, 1994) o el Programa de Comunicación Total (Schaeffer, Musil y Kollinzas, 1994) para valorar la conveniencia de instaurar un determinado sistema alternativo o aumentativo de la comunicación.

En cierta ocasión, evaluamos a una niña con síndrome de Rett, y decidimos ensayar el entrenamiento en PECS que estaba realizando su logopeda. Nos dimos cuenta que la falta de avances que se estaban produciendo, era debido a sus dificultades motoras, que le impedían coger correctamente las tarjetas. Sugerimos adaptaciones del material (con agarradores o velcro) y conseguimos una evolución más positiva.

Cuando existe la posibilidad, pedimos que asista el/la profesional que va a trabajar con la persona evaluada, de esta forma se pueden compartir las dificultades que surgen en el inicio del entrenamiento. Con el programa de Comunicación Total, discutimos cuales pueden ser los primeros signos, cual es la mejor forma de discriminarlos y generalizarlos, etc.

El entrenamiento de un sistema alternativo de comunicación durante la evolución nos es muy útil también para demostrar y explicar a los padres el valor tan importante que tienen estos sistemas en la vida de sus hijos.

Tabla 8. Ejemplos de entrenamientos durante la evaluación

Dada la importancia que en nuestra opinión tiene el **contexto familiar**, queremos detenernos brevemente en comentar algunos aspectos de su evaluación. En primer lugar, no debemos olvidar que las dificultades en empatía de las personas con autismo generan un desajuste emocional en las familias y son una fuente de frustración añadida que dificulta a su vez el nivel de comprensión de los padres sobre el estado de su hijo. El ajuste de expectativas – las cuales pueden estar tanto por encima como por debajo del nivel real del niño– es el primer paso para que los padres empiecen a actuar de forma coherente. El autismo es una alteración del desarrollo grave y permanente, pero siempre se puede mejorar y la experiencia en programas de atención temprana nos demuestra que los resultados pueden ser muy buenos si la intervención es adecuada (Schuler, 2001; Jones, 2002; Le Couteur, 2003). En relación a la familia también es importante determinar su nivel socioeconómico, de cara a valorar la adecuación de acudir a otros servicios sociales, apoyos externos, asociaciones de su zona u otros recursos comunitarios. Éste es un asunto delicado ya que, por ejemplo, recomendar servicios privados costosos a familias que no pueden permitírselo es un problema cuando no hay otras alternativas, puesto que añade otro elemento más de frustración; en estos casos, cuando no hay otras alternativas, tras explicar esta carencia de recursos, la opción puede ser invertir en los apoyos naturales con los que pueda contar la familia.

También es importante valorar la distribución de tareas y roles en la dinámica familiar (padres separados, familia nuclear, ocio familiar, descanso nocturno, hermanos,

estilo familiar, apoyos naturales) y el grado de acuerdo en la forma de educarle y en las `reglas familiares´. Todos ellos son valiosos elementos para elaborar recomendaciones personalizadas.

Si los padres ya cuentan con personas de confianza, que prestan apoyo a su hijo, es conveniente valorar si son los necesarios, si están coordinados, si sus objetivos corresponden con las necesidades del niño, etc...

EL INFORME

Volvemos a insistir en que lo primero que debemos tener en cuenta a la hora de realizar el informe es que el destinatario es la familia y que **no debe ser una mera descripción de lo que el niño no hace, o hace mal**, lo que es evidente para los padres y para cualquier profesional que atienda al niño. El informe será la tarjeta de visita para el niño y debe contener toda la información posible para que la familia pueda poner en marcha el programa de atención necesario para su hijo. Creemos que un criterio de eficacia es que los padres salgan del gabinete de evaluación teniendo en mente los pasos prioritarios que deben realizar, ya sea buscar una persona que coordine los apoyos que se desplieguen alrededor del niño, o buscar el colegio más adecuado, comenzar a formar parte de alguna asociación, etc...

Esta eficacia es difícil de conseguir si no se realizan informes personalizados y ajustados a las necesidades de cada niño y a las demandas de la familia. Desafortunadamente, estamos acostumbrados a tener en nuestras manos informes muy similares entre sí, en los que se dan pautas generales, que por generales resultan ambiguas y no siempre aplicables en todos los casos, aún partiendo de un mismo diagnóstico. Decir que todos los niños son distintos es algo más que una frase tópica. Realmente cada caso es único y si bien es cierto que puede haber necesidades básicas comunes a varias personas con autismo, el abordaje que necesita una persona no suele ser válido para otra. En consecuencia, las **orientaciones** deben ser individualizadas, atendiendo al perfil de capacidades y limitaciones del niño, a su estilo de aprendizaje y a las características que presente en el momento de la evaluación, marcando claramente las prioridades y haciéndolas lo suficientemente explícitas como para que la familia y los educadores puedan ponerlas en practica en los contextos reales en los que el niño vive y se desarrolla.

Un elemento muy importante que hay que controlar es el **vocabulario**, las palabras que van a dibujar el "retrato psicológico" del niño, las "instrucciones" para mejorar su calidad de vida y potenciar su desarrollo. Hay que ser cuidadosos con los términos utilizados. Decir que un niño "gruñe" cuando no tiene lenguaje oral y emite sonidos guturales, además de ser poco respetuoso para referirse a la forma de comunicación de una persona, añade una carga de connotaciones negativas que llevan a crearse una imagen distorsionada del caso al leer el informe. Hay profesionales que tienden a utilizar tecnicismos - algunos de los cuales recogemos en la Tabla 4 - para describir a la persona evaluada. Este tipo de fórmulas, conceptos consensuados en un contexto de investigación, no son más que un trabalenguas para los padres y más que aportar información contribuyen a aumentar aún más el estado de confusión que presentan frente al problema de su hijo. Lo mismo sucede a los profesionales que no tienen una formación específica en la rama cognitiva de la psicología. Puesto que el

informe es ante todo para las familias, el lenguaje a utilizar tiene que ser claro y comprensible para todas las personas que lo lean, de otro modo, éste no cumplirá su función (similares recomendaciones se dan en Le Couteur, 2003). Igualmente, puesto que el informe es para las familias, nos parece necesario incluir exactamente los criterios y las causas o razones que nos han llevado a concluir en un determinado diagnóstico, especialmente en los casos de demanda de diagnóstico diferencial.

Intersubjetividad primaria y secundaria
 Aferentización y desaferentización
 Acciones conjuntas elementales
 Protoseñalización
 No comparte experiencias subjetivas
 Preocupación subjetiva o genuinamente empática
 No se suspenden propiedades para crear ficciones
 No suspende metarrepresentaciones

Tabla 9.: Tecnicismos extraídos de informes facilitados por familias que han acudido a nuestro servicio (volvemos a hacer mención que si bien muchos de ellos son lógicos en contextos científicos y académicos, no lo son en un documento dirigido a las familias).

También deseamos hacer especial hincapié en que es responsabilidad de los expertos no recomendar **métodos aversivos** y desaconsejarlos explícitamente en caso de que ya se estén utilizando. Más allá de las consideraciones morales, que no constituyen objeto de discusión en este documento, hay claras evidencias empíricas de que no son eficaces en la intervención en problemas de conducta, ni mejoran el desarrollo de una persona con autismo. Si en el pasado fueron utilizados como "técnica", no existe en este momento ninguna justificación, ni ética ni científica, que avale su uso (Carr y cols., 1996).

Para concluir, aunque resulte obvio, nos parece importante resaltar que no es necesario que toda la información recogida sea incluida en el informe. Las familias necesitan un margen de confidencialidad que les permita expresarse con absoluta confianza frente al profesional, de forma que ellos puedan tomar la decisión de ver o no reflejados por escrito ciertos datos acerca de su hijo o de la dinámica familiar. Una forma de garantizar esta confianza es ofrecer un borrador del informe (y comentarlo con la familia personalmente si es posible) de modo que se puedan modificar los elementos que ellos crean oportunos antes de emitir el informe definitivo (similar práctica se recomienda también en Le Couteur, 2003).

MODELO IRIDIA

El Equipo IRIDIA surge de la escasez de psicólogos especializados en evaluación y diagnóstico de trastornos del desarrollo en España que sirvan de relevo generacional a los actuales profesionales, desbordados de trabajo, detectada en el estudio de necesidades de las personas con espectro autista en la Comunidad de Madrid llevado a cabo por Belinchón y cols. (2001). En nuestro caso, la formación del Equipo tuvo un doble objetivo, por un lado, intentar dar un servicio de calidad orientado hacia los usuarios y, a la vez, especializarnos en la evaluación y el diagnóstico en autismo, apoyados por un profesional con amplia experiencia en el campo. El Equipo, se fundó

en 2001 con personas que ya llevaban un periodo de actividad y formación (además de los propios estudios universitarios) tanto teórica como práctica de al menos dos años en servicios especializados en el campo del autismo. El Equipo se compone en la actualidad de tres psicólogos, una pedagoga y una maestra y pedagoga. Desde el comienzo hasta el día de hoy, trabajamos para ampliar nuestro conocimiento, definir nuestro modelo y mejorar nuestro servicio. Seguimos en ello. En las páginas que siguen trataremos de explicar el resultado de estos años de trabajo, es decir, las características del modelo de funcionamiento actual del Equipo IRIDIA en la evaluación y el diagnóstico de personas con trastornos del espectro de autismo.

El modelo de trabajo que proponemos es un modelo sencillo, que cualquier equipo profesional puede poner en marcha, simplemente se necesita, como enseguida veremos, ajustar un poco la perspectiva, flexibilizar la práctica tradicional y centrarnos en aquellos para los que trabajamos, las personas con autismo y sus familias. En esencia, podemos decir que las características principales que definen nuestro servicio son las siguientes:

- Trabajo en equipo
- Centrado en el cliente, centrado en las necesidades de toda la familia
- Flexibilidad
- Evaluación exhaustiva
- Trato cercano
- Transparencia
- Mejora continua

Una de las características fundamentales de nuestro modelo es el **trabajo en equipo**. El Equipo IRIDIA da cabida a una amplia gama de profesionales implicados de manera directa en el trabajo con personas con autismo, puesto que la experiencia y la visión diferente de cada uno de ellos enriquece enormemente el trabajo del resto y es de gran utilidad de cara a ofrecer el mejor y más completo servicio a nuestros clientes. En nuestro caso, como ya hemos comentado, el grupo está formado por tres psicólogos, una psicopedagoga y una maestra y pedagoga. No nos conformamos, pensamos que lo deseable sería ir ampliando el grupo con logopeda, trabajador/a social y médico.

Intentamos trabajar juntos, trabajar realmente en equipo. Uno de nuestros compromisos más fuertes supone el que cada caso sea llevado por al menos dos personas, aunque a decir verdad, la inmensa mayoría de los casos han implicado directamente a tres personas e indirectamente – es decir, analizando la información previa, viendo los vídeos y discutiendo el caso – a todo el Equipo.

La experiencia, el juicio experto, es de gran valor en la evaluación de trastornos del desarrollo, pero dentro de unos límites, nadie tiene un `ojo mágico´ que detecta trastornos según las personas cruzan las puertas de los despachos. Pensamos que es mucho más recomendable confiar en cuatro ojos expertos que en un par, aunque sean `mágicos´, de ahí que le demos tanta importancia al hecho de que cada caso sea visto y analizado por el máximo número de profesionales. Al estudiar cada caso por más de una persona, multiplicamos los puntos de vista, lo que minimiza la probabilidad de error en el diagnóstico, a la vez que se crea un escenario ideal para generar debate profesional, el cual revierte en ampliar los conocimientos de cada uno de los miembros del Equipo y se

vuelca en un informe mucho más completo y profundo que si lo hubiera hecho cualquiera de los miembros de manera individual.

Como esperamos haya quedado expresado en los epígrafes anteriores, otro de los valores centrales del Equipo IRIDIA es el **centrarse en las necesidades del cliente**, es decir, centrarse en las necesidades de la persona con autismo (apoyos, servicios...), sin olvidar las del resto de la familia. Partiendo de sus necesidades, de su día a día, tratamos de dar respuesta a sus dudas y problemas concretos. Cada persona es única y como tal la tratamos. Otro aspecto central, también comentado anteriormente, es la necesidad de adaptarse a las características de la persona con autismo a la que atendemos (edad, características personales, ritmo de trabajo, funcionamiento intelectual, características socioculturales, etc...), de cara a poder obtener lo mejor de cada persona, con el fin de observar su verdadero potencial, no lo que no es capaz de hacer.

Llevar a cabo lo propuesto en el párrafo anterior no sería posible sin haber creado un **servicio flexible**, una estructura organizativa que nos permita adaptarnos a las necesidades de la familia en todos los sentidos (horarios, objetivos, características de la persona evaluada...), en lugar de tratar de que ellos encajen en nuestra estructura.

La flexibilidad del servicio es imprescindible, para adaptarse a las necesidades individuales de cada persona evaluada y a los imprevistos que puedan surgir.

- Nos plantearon una evaluación que ayudara al colegio a apoyar a J. a regular las conductas desafiantes que presentaba. Para realizar un buen análisis funcional era básico conocer las situaciones en las que se producían estas conductas, así que nos trasladamos tres personas del equipo al colegio. Pasamos la mañana observando las distintas situaciones que desencadenaban las conductas y las reacciones del personal del colegio, de cara a poder plantear un programa de actuación individualizado.
- Cuando vino B. (30 años) a evaluación existía la duda, planteada por ella y su familia, sobre un diagnóstico de Síndrome de Asperger. Con nosotros estaba tímida y muy nerviosa pero se desenvolvía adecuadamente. Planteamos salir a tomar un café para ver cómo se desenvolvía en situaciones naturales, y nos dimos cuenta que tenía muy buena capacidad para adaptarse a las demandas del entorno, controlando perfectamente las situaciones sociales, si bien sus nervios permanecían.
- C. había dormido muy poco la noche anterior a la evaluación y además no tenía buenos recuerdos de situaciones de evaluación anteriores, de ahí que su comportamiento durante la evaluación no fuera representativo de su funcionamiento real. Decidimos aplazar la evaluación y realizarla en su casa al cabo de una semana. Su actitud y los resultados fueron muy distintos.

Tabla 10. Ejemplos de flexibilidad en el servicio

Otra de las características de nuestro servicio es el realizar **evaluaciones exhaustivas**, es decir tratamos de no dejar ningún área relevante sin evaluar. Enseguida vamos a ver qué áreas son las que nosotros solemos evaluar, baste decir por ahora que, podemos cumplir este objetivo gracias a que, por un lado varios profesionales ven a la familia y la persona evaluada y por otro, planificamos las evaluaciones para que tengan el tiempo necesario para cumplir cada uno de los objetivos marcados. El hecho de ser

varias personas trabajando en paralelo (por ejemplo, mientras una está con el niño, otra está con la familia, turnándose posteriormente y estando ambos con el niño), nos permite rentabilizar al máximo una jornada de trabajo (evitándole además varios `paseos ´ a las familias). Por un lado, obtenemos toda la información que necesitamos de la familia, quedando tiempo para comentar todas sus dudas y responder a sus preguntas. Además, contamos con suficiente tiempo para evaluar, en un ambiente relajado y sin prisa, que permite crear un contexto muy positivo, que hace que la persona se sienta a gusto, lo que maximiza la motivación y la colaboración de la persona evaluada.

Además, en relación a la flexibilidad, el hecho de ser varios profesionales atendiendo el mismo caso, permite adaptarse mejor a aquellas situaciones en que es más difícil lograr la colaboración de la persona evaluada. En estas situaciones, podemos recurrir, si fuera necesario, al apoyo del compañero, o podemos modificar los roles de los evaluadores (atendiendo a los padres o a la persona a evaluar), estando con la persona a evaluar aquel profesional con el que parezca que ha establecido una relación más positiva.

Otro de nuestros valores fundamentales es el **trato cercano** a las familias. Explícitamente queremos alejarnos de la posición de poder que nos otorgan los miedos y anhelos de las familias que acuden a nosotros. Es imprescindible crear un clima cálido, acogedor, empático, donde la familia se sienta arropada, donde pueda expresar libremente sus miedos, sus necesidades sin sentirse juzgada... en definitiva, donde pueda hallar el apoyo que vinieron buscando. Las familias deben vernos como profesionales altamente cualificados que además les comprenden, les escuchan, les entienden, se implican, les ayudan y les hacen sentirse cómodos para contarnos todo lo que les preocupa y todo lo que necesitamos saber. Para lograr esto, nuestras armas son pocas pero muy efectivas: la cordialidad, la empatía, la profesionalidad y la transparencia. El trabajo con las familias comienza mucho antes de que acudan a la evaluación, comienza en el mismo momento en que nos ponemos en contacto con ellos. Desde ese momento, tratamos de crear el mejor clima posible, para lo cual, la **transparencia** es una herramienta fundamental. No eludimos ninguna pregunta de la familia, hablamos con ellos cuantas veces haga falta, les mandamos información por escrito tanto de nuestros compromisos, como de la forma en que realizaremos la evaluación, etc... Una vez que nos conocemos, tratamos de ser cercanos – como acabamos de comentar- y seguimos siendo transparentes, intentamos explicar a las familias todos los pasos que vamos dando en la evaluación y el por qué de cada cosa que hacemos o de las preguntas que les realizamos.

En último lugar, aunque desde luego no por ello menos importante, se encuentra nuestro compromiso por la **mejora continua**. Todos los miembros de nuestro Equipo nos hemos comprometido seriamente en la actualización continuada en el conocimiento sobre el autismo a todos los niveles: teórico, práctico, instrumentos de evaluación, calidad de servicio, etc... el hecho de ser un equipo multidisciplinar, nos facilita enormemente esta labor.

Desde el comienzo hasta la fecha, hemos intentado mejorar poco a poco todos los procesos involucrados en la evaluación y el diagnóstico, intentando obtener siempre resultados de calidad. Este proceso constante, ha supuesto ir modificando la estructura del Equipo, el reparto de tareas, la organización de las evaluaciones, la estructura de los

informes, etc... El resultado de estos años de trabajo es el producto de nuestros esfuerzos y el de los antiguos compañeros, es el Modelo IRIDIA. Sin caer en la autocomplacencia y en absoluto sintiendo que está todo el trabajo hecho, creemos firmemente que nuestro sistema de trabajo es un modelo muy útil y rentable para las familias. La realización de evaluaciones completas, centradas en resolver las dudas concretas de cada familia, con orientaciones y pautas individuales, orientando a las familias a servicios, ofreciendo un compromiso diagnóstico serio, etc... creemos que supone un gran beneficio para la familia, ya que les ahorra mucho tiempo, dinero y esfuerzo.

Por supuesto nuestro modelo de trabajo, ni es el único, ni es el mejor. Como todo el mundo, bebemos de otras fuentes y adaptamos a nuestra realidad las ideas que otros nos ofrecen. En concreto, existe un modelo de evaluación y diagnóstico con el que nos sentimos muy identificados al compartir muchos de nuestros valores; nos referimos al modelo de trabajo del *Centre for Social and Communication Disorders* de la National Autistic Society, en el que colabora Lorna Wing (ver <http://www.nas.org.uk/nas/elliott.html>). Las evaluaciones que este equipo realiza, tienen lugar en una pequeña casa familiar con jardín, que crea un ambiente muy acogedor. Cada familia es atendida durante todo el día, y puede llevar a sus otros hijos si quiere. Además, es invitada para que se acompañe de todos los profesionales implicados en el tratamiento de las dificultades que presente su hijo. La jornada comienza en la cocina tomando un café; más tarde, uno de los psicólogos comenzará la evaluación con la persona con autismo y otro entrevistará a la familia. Por la tarde el equipo se reúne para analizar la información recabada y discutirla con los profesionales que la familia pudiera haber traído. El resto de la tarde se dedica a la devolución del diagnóstico así como a dar orientaciones concretas. Todo se discute en detalle, dejando tiempo para que la familia pueda hacer las preguntas que desee. Igualmente, tal y como venimos comentando, nuestro modelo es muy cercano al propuesto en el informe dirigido por Le Couteur (2003)

Una vez presentadas las características generales del Modelo IRIDIA, a partir de este momento, vamos a pasar a describir cómo llevamos a cabo cada uno de los procesos implicados en la evaluación y el diagnóstico de personas con trastornos del espectro de autismo.

EL PROCESO DE LA EVALUACIÓN

Como ya hemos comentado, el proceso de evaluación comienza desde el primer momento en que la familia se pone en contacto con nosotros, normalmente derivados por algún profesional. En ese momento, se recoge brevemente cierta información sobre las necesidades de la familia y las características de la persona, así como cuándo les vendría bien realizar la evaluación. En la reunión semanal del Equipo, se discute la información para decidir si es un caso que podamos atender y al que creemos que podemos ayudar, y se proponen varias fechas para la evaluación. El encargado del caso llama a la familia y se ponen de acuerdo sobre la fecha, aprovechando la llamada para pedirles que nos manden todos los informes que tengan, así como, si es posible, un vídeo breve que recoja el desarrollo y diferentes situaciones del momento actual. Intentamos por todos los medios que la demora en ver a la familia –desde que nos solicitan el servicio hasta que se les recibe para la evaluación- no exceda de dos meses,

si fuera así, derivamos a otro profesional de confianza que pueda atenderles con mayor brevedad.

Una vez hecho esto, se le envía a la familia una **carta de presentación**. En la primera parte de la carta, informamos de nuestra misión y los valores del Equipo, en la segunda, explicitamos los compromisos del Equipo, recogidos en la Tabla 5 :

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ ...Realizar, tras una planificación individualizada sobre la base de la información que nos han aportado, una evaluación de su hijo/hija _____ que contemple la historia previa, la determinación de la competencia intelectual y de las habilidades adaptativas, el perfil de apoyos actuales en el entorno y su perfil psicológico emocional. ▪ Después de haber realizado la evaluación, el Equipo estudiará el dossier y elaborará un informe escrito. Este informe, compuesto por la interpretación de los resultados y orientaciones, les será remitido por correo a su domicilio en un plazo no superior a las dos semanas después de terminar la evaluación... |
|---|

Tabla 11. Compromisos del Equipo IRIDIA.

En esta carta de presentación volvemos a pedirle a la familia los informes y el vídeo – insistiendo en que traten de mandarlos con al menos una semana de antelación a la evaluación – y les recordamos la fecha y hora de la cita. Además, informamos de nuestros honorarios así como de los profesionales del equipo que atenderán el caso y en qué horarios, esto último tiene como objetivo que la familia no se sienta engañada si el experto de referencia no atiende a su hijo o lo hace con un horario concreto. Por último, junto con la firma, les enviamos nuestra foto, para que nos vayan conociendo y la usen para dar información por adelantado a su hijo de las personas a las que va a conocer. Como se puede ver, siendo fieles a nuestra idea de crear un servicio de calidad, hacemos una fuerte apuesta por dar toda la información que la familia pueda necesitar, sin ocultar ni evadir ninguna respuesta, explicando las características de nuestro servicio. Esta transparencia, además de servir para crear un clima de cordialidad y confianza, sirve de base para que las familias puedan establecer cualquier clase de queja o reclamación formal por el incumplimiento de alguno de nuestros compromisos por parte de Equipo.

Tras realizar un curso de formación con Catherine Lord, incorporamos un nuevo formulario en nuestro servicio. Incluimos, junto a la carta de presentación, otra hoja en la que les pedimos a las familias, siguiendo el modelo de trabajo de la citada autora, que nos cuenten por escrito: cómo es un día entero con su hijo, cual es su principal preocupación, en qué necesita ayuda y cuales son los puntos fuertes de su hijo.

Todos los miembros del Equipo leemos los informes, vemos el vídeo y **discutimos toda la información recabada** en la reunión que mantenemos semanalmente. En base a ésta, y en función de los objetivos de la evaluación, planificamos la misma. Decidiremos qué pruebas vamos a utilizar, en qué áreas vamos a hacer más hincapié, repartimos las tareas entre quienes vayan a participar en la evaluación, decidimos en qué momento llevaremos a cabo cada paso planificado, etc... sin olvidar que distintos acontecimientos del momento de la llegada (cansancio en el niño por el viaje, dificultad de adaptación mayor de la esperada) pueden hacernos variar el plan previo. La flexibilidad del servicio es esencial.

En nuestra práctica damos gran importancia a la utilización de **vídeos domésticos**, por un lado, nos permite conocer a la persona a la que vamos a atender antes de que venga, podemos acercarnos a su estilo de comunicación y de interacción, conocer qué le gusta, qué le disgusta... y así programar mejor la evaluación. Además, es un método excelente para suplir nuestras limitaciones a la hora de observar a las personas atendidas en sus entornos naturales de desarrollo (en casa, en la escuela, en la comunidad), relacionándose con diferentes personas (iguales y adultos familiares – podemos analizar el estilo educativo de los padres y sus patrones de interacción– y no familiares) y haciendo diferentes actividades (aprendizajes escolares, ocio, tareas del hogar...) (Varios Autores, 1999). En los casos en que así se ha solicitado, los vídeos han sido usados para evaluar las prácticas llevadas a cabo por otros profesionales, lo que ha servido para mejorar los métodos de enseñanza. Por último, las secuencias sobre el desarrollo temprano nos pueden ser también muy útiles para observar la presencia o ausencia de determinados hitos evolutivos, que en alguna ocasión puede ser de utilidad en el diagnóstico diferencial.

En numerosas ocasiones, los videos mandados por la familia nos han dado una información muy relevante para el proceso de evaluación y diagnóstico:

- Durante el video de M. observamos una breve conducta de juego simbólico (volar un palo como si fuera un avión) jugando con su familia en el jardín de casa, algo que no pudimos ver durante la evaluación. Además los padres no eran conscientes de que su hijo realizara ese tipo de juego.
- Al ver los videos familiares de C. nos dimos cuenta que el estilo de interacción de la madre con su hija era el desencadenante claro de las graves autolesiones que se producía. Un programa basado en el cambio de estilo de interacción mejoró las conductas desafiantes considerablemente.

Tabla 12. Ejemplos de la importancia de los videos familiares

Ya tenemos la **evaluación organizada**, sólo queda esperar a que llegue la familia. Normalmente estamos con ellos un día entero, aunque en otras ocasiones les vemos una mañana y una tarde de días distintos. La decisión es suya, en función de sus necesidades y sus circunstancias. Sobre todo la distancia de desplazamiento. En nuestra experiencia, parece que el verles en dos momentos diferentes tiene importantes ventajas, ya que hemos podido apreciar que se encuentran más cómodos, hablan más, nos cuentan más cosas y, puesto que han tenido tiempo de reflexionar sobre todo lo comentado el primer día, tienen muchas preguntas que hacernos; la persona evaluada ya sabe dónde viene, con quién y qué va a hacer, por lo que le suele resultar más agradable que el primer día. En cualquier caso, si decidimos ver al niño en dos momentos diferentes, es recomendable que no sea en el mismo horario, ya que de esa forma podemos observar su estado a lo largo de los diferentes momentos del día.

Igualmente, antes de empezar también organizamos el **reparto de tareas** entre los diferentes profesionales que intervendrán en la evaluación. Normalmente, la persona responsable del caso – responsabilidad que se va alternando entre los miembros del Equipo – será la encargada de realizar la entrevista con la familia, mientras que otro miembro del Equipo se encarga de realizar la evaluación de capacidades del niño. A lo largo de la mañana hacemos varios descansos para no agotar ni al niño ni a la familia.

En uno de ellos, las familias suelen salir a pasear o a desayunar, momento que aprovechamos para comentar la información que hemos ido acumulando y ver si hay que hacer algún cambio en el plan inicial. En ocasiones aprovechamos estos descansos (o cualquier otro momento) para salir con la familia y/o la persona que estamos evaluando, para poder observarles en una situación natural: en un bar, en una tienda, en el parque...

Entre el bloque de la mañana y el de la tarde, tras comer y descansar un rato, las personas que llevaron a cabo la evaluación tratan de corregir todas las pruebas, escalas y cuestionarios utilizados hasta el momento y discuten los resultados junto con el miembro más experto del grupo, que se reúne con ellos antes de que empiece la evaluación de la tarde. La información obtenida sirve para tener una idea lo más objetiva posible de las capacidades de la persona y poder usar esa información por la tarde, cuando le devolvamos a la familia la información recogida.

Por la tarde, se termina lo que haya quedado pendiente con la familia mientras que el miembro más veterano del Equipo, solo o con la persona que realizó la evaluación por la mañana, interactúa un tiempo con la persona evaluada. Tras esto, pasa a ver a la familia y les comenta los resultados, les explica el diagnóstico o los posibles diagnósticos que barajamos y la implicación de cada uno de ellos, les da orientaciones, les informa sobre posibles recursos, haciendo especial hincapié en la importancia de los apoyos naturales y de la figura de un coordinador de apoyos, siguiendo el modelo presentado por la Asociación Americana pro Personas con Retraso Mental (Luckasson *et al.*, 2002) y por el NCOR (2003).

Llega la familia. Comenzamos la **evaluación** con una charla informal mientras le enseñamos a la persona evaluada todas las salas que hay en el local, tras lo cual le mostramos dónde va a trabajar él y dónde la familia, para que sepa que no se queda solo, incluso, en los primeros momentos, le dejamos que vaya y venga para que se quede tranquilo. Tras explicarles a los padres qué es lo que vamos a hacer con ellos, qué se hará con su hijo y nuestro sistema de trabajo, nos ponemos manos a la obra.

Bueno, llevamos todo un día con la familia y la evaluación ya está llegando a su fin. Tenemos toda la información que necesitamos, sólo queda analizarla un poco más, darle coherencia y escribir el informe. Cuando nos despedimos, les explicamos a los padres que, en un plazo máximo de quince días, recibirán un borrador del informe (marcado explícitamente como tal con una marca de agua y/o una nota a pie de página). Cuando lo hayan leído detenidamente, nos pondremos en contacto para comentarlo telefónicamente, o en persona si la familia lo requiere. Si tienen alguna duda, si nos hemos olvidado algo, si hay alguna errata o si quieren que hagamos más hincapié en algún elemento del informe, será el momento de comentarlo. Si fuera el caso, el equipo valorará la petición de la familia, realizará los cambios oportunos y les enviamos por correo el informe definitivo. Si no hubiera ninguna modificación que hacer, se actúa igual, les enviamos el informe definitivo firmado. Esta forma de trabajo, tomada del modelo del *Centre for Social and Communication Disorders* (y recomendada también en Le Couteur, 2003), nos parece fundamental para implicar a los padres en todo el proceso, asegurándonos que realmente el servicio prestado cumple sus expectativas y les es útil.

Al acabar la jornada, el equipo se vuelve a reunir para intercambiar información y establecer las líneas bases del informe y las orientaciones más importantes. La persona encargada de ese caso será la que acabe de corregir las pruebas que falten y quien redacte el informe. El plazo que solemos darnos para ello es el de una semana, pasada la cual, el informe es enviado por e-mail al resto de compañeros que, formando una cadena, lo irán revisando hasta que vuelva al encargado. Éste analiza los comentarios y cambios del resto y redacta un borrador final, el cual será comentado entre todos en la reunión semanal. Si fuera necesario se realizan los últimos cambios y se envía el borrador a la familia antes de que hayan pasado dos semanas.

El modelo de **informe** que hemos adoptado, es una adaptación del propuesto por la AAMR (Luckasson *et al.*, 1997) en su modelo de tres pasos. En la Tabla 6 reproducimos la estructura del mismo. El informe comienza, tras los *Datos Personales*, con la explicitación del *Motivo de la Demanda* de la evaluación, incluyendo el *objetivo* de la misma. Tras ello, pasamos a presentar la *Historia Personal de Desarrollo*, obtenida a partir de la entrevista, en el apartado *Datos Personales*. Seguidamente explicamos de manera detallada y concisa el *Proceso de Evaluación*. Comentamos qué días vimos a la familia y en qué horarios, qué información nos aportaron antes, durante y/o después de la evaluación y comentamos pormenorizadamente los instrumentos utilizados en la evaluación, diferenciando aquellos que fueron usados en la entrevista con la familia y aquellas que fueron utilizados para evaluar a su hijo.

<p>Datos Personales</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Demanda 2. Historia Personal de Desarrollo 3. Proceso de Evaluación 4. Interpretación de Datos y Orientaciones <ol style="list-style-type: none"> 4.1. Funcionamiento Intelectual 4.2. Desarrollo Simbólico 4.3. Habilidades Adaptativas 4.4. Consideraciones Psicológicas y Emocionales 4.5. Consideraciones Ambientales <ol style="list-style-type: none"> 4.5.1. Contexto Familiar 4.5.2. Contexto Escolar 4.5.3. Otros Apoyos 5. Diagnóstico 6. Resumen 7. Materiales y Bibliografía

Tabla 13. Estructura del Informe.

El siguiente gran bloque se compone de la *Interpretación de los Datos y las Orientaciones*. Como vemos, este apartado se organiza en función de las dimensiones propuestas por la AAMR (Luckasson *et al.*, 1997), habiendo eliminado la dimensión referida a las condiciones físicas y de salud y añadido una referencia específica al desarrollo simbólico. La dimensión sobre condiciones físicas y de salud no recibe especial atención por nuestra parte al no ser nuestra especialidad. En los casos en los que ésta se muestra relevante, se incluye dentro de las habilidades adaptativas de salud. La inclusión específica de una dimensión referida al *Desarrollo Simbólico* obedece a la

importancia que éste tiene en la explicación y manifestación conductual de los trastornos del espectro de autismo (Rivière, 1997).

La primera dimensión analizada es la *Inteligencia*, dada la gran importancia que tiene de cara a interpretar el resto de los datos. Las pruebas que normalmente utilizamos son, la Escala Leiter Internacional Performance Scale (Leiter, 1948; Arthur, 1952; Roid y Miller, 1997), la Escala Bayley de Desarrollo Infantil (Bayley, 1993) las Escalas Weschler (1986, 1993 y 2001) y la Batería ABC de Kaufman (Kaufman y Kaufman, 1997). Tras esto comentamos el *Desarrollo Simbólico*, teniendo como referencia el gradiente desarrollado por Ángel Rivière en la dimensión referida a la suspensión dentro del I.D.E.A. (Rivière, 1997).

<p>Inteligencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Escala Leiter internacional • Escala Bayley de desarrollo infantil • Escalas Weschler • Batería ABC de Kauffman <p>Habilidades Adaptativas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Escala de Conducta Adaptativa de Vineland • El I.C.A.P. • Escala A.A.A. <p>Habilidades lingüísticas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Test Peabody • Escalas Reynell de Desarrollo del Lenguaje • Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas (ITPA) • Prueba de Lenguaje Oral de Navarra Revisada PLON-R • BLOC <p>Diagnóstico de autismo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista Diagnóstica de Autismo-Revisada ADI-R • Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic ADOS-G • ACACIA • CARS • ABC-Krug

Tabla 14. Ejemplos de algunas pruebas utilizadas en el proceso de evaluación

El siguiente apartado a analizar son las *Habilidades Adaptativas*. Comenzamos presentado un análisis general de las puntuaciones obtenidas en las diferentes escalas de habilidades adaptativas utilizadas. Normalmente usamos dos o tres. En orden de frecuencia de uso, son las siguientes: Escala de Conducta Adaptativa de Vineland (Sparrow y cols., 1984), el I.C.A.P. (Montero, 1993) y la Escala A.A.A. (Bryant y cols., 1996). Una vez comentado el perfil general de habilidades, analizamos de manera pormenorizada las habilidades adaptativas (comunicación, cuidado personal, habilidades de la vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades escolares funcionales, ocio y trabajo) más relevantes en cada caso. Le dedicamos una especial atención a la *Comunicación* y las

Habilidades Sociales, dada la importancia que tienen para el desarrollo humano. La evaluación de las habilidades comunicativas y lingüísticas se lleva a cabo mediante observación, preguntas a los padres y usando tests estandarizados. Los que normalmente utilizamos son el Test de Vocabulario Receptivo PEABODY (Dunn y Dunn, 1986), las Escalas Reynell de Desarrollo del Lenguaje (Reynell, 1985) y el Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas (Kirk, 1986). Remitimos a los trabajos de Monfort y Juarez (2001a, 2001b), Hernández y Torrea (1999) y Filipeck *et al.* (1999) para profundizar en el conocimiento sobre las áreas relevantes a evaluar en relación a la comunicación y el lenguaje, y cómo hacerlo.

Debemos obtener una medida que nos indique su nivel de funcionamiento en los entornos naturales de la persona evaluada. En numerosas ocasiones existe gran discrepancia con el nivel de ejecución demostrado durante la evaluación y esto nos aporta mucha información acerca de su capacidad para aplicar su potencial a las demandas del ambiente (Klin, 2000)

Conocimos el caso de una mujer a la que no le daban el certificado de minusvalía necesario para solicitar un empleo con apoyo, debido a que obtenía puntuaciones normales en un test de inteligencia. Cuando evaluamos sus habilidades adaptativas quedaron demostradas sus grandes dificultades para desenvolverse independientemente, lo que le impedía encontrar un empleo ordinario.

Tabla 15. Importancia de evaluar las habilidades adaptativas

La evaluación de las *Habilidades Sociales* incluye el conjunto de habilidades necesarias para relacionarse de manera adecuada con los demás. La información la obtenemos de la observación y de la entrevista con los padres. En esta parte del informe incluimos también los datos obtenidos sobre comprensión de emociones y las habilidades de teoría de la mente de la persona evaluada, obtenidos fundamentalmente a través de la observación y la realización de pruebas incidentales y otras más protocolizadas como tareas de comprensión de emociones y pruebas como las de creencia falsa. Para la planificación de pruebas incidentales, el libro 'En la Mente' (Monfort y Monfort, 2001) es un gran recurso para recoger ideas.

Puesto que nuestro objetivo último es ayudar a la persona evaluada y a su familia a mejorar sus condiciones de vida, no le restamos importancia a la información referida a la *Autonomía*, el *Ocio* y el *Uso de la Comunidad y el resto de Habilidades Adaptativas*, que también son analizadas en detalle, partiendo de la información aportada por la familia, tanto en los cuestionarios como en la entrevista.

El apartado *Consideraciones Psicológicas y Emocionales*, recoge toda la información referida al temperamento de la persona, las *conductas desafiantes* y, en su caso, los trastornos mentales asociados. La información deriva de la observación de la persona y la entrevista a los padres. En relación a la evaluación de trastornos mentales asociados a personas con discapacidad, el libro recientemente editado por FEAPS (Novell y cols., 2003) puede ser de gran ayuda, ya que recoge en un amplio anexo una gran cantidad de cuestionarios y medidas observacionales para detectar y valorar posibles trastornos mentales en personas con discapacidad.

El siguiente bloque está dedicado a las *Consideraciones Ambientales*. En él recogemos la información aportada por la familia en la entrevista sobre el Ambiente

Familiar, Escolar y los Apoyos Recibidos. En el apartado referido al *Ambiente Familiar*, incluimos las características de la familia, la relación establecida entre todos ellos, el estado emocional de los padres, su estilo de interacción y el reparto de tareas entre ellos... En relación a la *Escuela*, se analiza la adecuación de los apoyos, el estilo educativo, la relación del personal educativo con el niño, la adecuación del currículo (especialmente la importancia que se le da al desarrollo de la comunicación y la potenciación de la relación con los iguales), la coordinación con la familia y otros profesionales... En el último apartado, referido a los *Otros Apoyos* recibidos, se describen el resto de servicios y apoyos que la familia pueda recibir (logopedia, terapia domiciliaria, clases extraescolares, clubes de ocio...) de cara a analizar su adecuación.

El apartado referido al *diagnóstico*, se reserva para informar a las familias de las características de las limitaciones y capacidades de su hijo así como el posible pronóstico. Si hubiera datos concluyentes sobre la etiología, los incluiríamos también en este apartado. Volvemos a insistir, el informe es para las familias, y por tanto, debemos explicar tanto el significado del diagnóstico cómo el proceso que nos lleva a esa conclusión.

Para evaluar específicamente autismo, los instrumentos que utilizamos son los siguientes: *Autism Diagnostic Interview Revised* (ADI-R) (Lord et al., 1994), entrevista semiestructurada para padres, congruente con las clasificaciones internacionales DSM y CIE, cuyos ítems cuentan con una validez y una fiabilidad excelentes (Volkmar y Lord, 1998); *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (Schopler et al., 1980), instrumento de buena validez y fiabilidad basado en la observación, que consta de varias escalas en las que se analiza la intensidad de determinadas conductas (Volkmar y Lord, 1998); *Autism Behavioural Checklist* (Krug et al., 1980), este instrumento fue inicialmente diseñado para evaluar la presencia de autismo en niños en edad preescolar a través de las respuestas dadas por sus profesores. Sus ítems son dicotómicos y están ponderados según su valor dentro de cinco áreas diferenciadas. Es razonablemente sensible pero muy poco específico, por lo que se suelen dar falsos positivos con frecuencia (Volkmar y Lord, 1998). Otro instrumento que utilizamos, altamente recomendable, es el *Autism Diagnostic Observation Schedule Revised* (ADOS-G) (Lord et al., 1997). Esta prueba se compone de una serie de situaciones naturales de interacción a través de las cuales se van evaluando diferentes competencias. Dada la complejidad de este instrumento, requiere, al igual que el ADI-R, formación específica para poder ser utilizado. Por último, la *Prueba ACACIA* (Tamarit, 1994) consiste, al igual que el ADOS-G, en una serie de situaciones de interacción natural con la persona evaluada en la que se analizan sus competencias interactivas y comunicativas. La situación se graba y posteriormente se analiza, dándonos información cuantitativa sobre la posibilidad de que la persona evaluada presente autismo y/o discapacidad intelectual. Este instrumento tiene la enorme ventaja de ser una de las pocas herramientas con las que contamos para evaluar las capacidades de personas con grandes limitaciones en su nivel de funcionamiento y ayuda a establecer el diagnóstico diferencial entre *autismo con discapacidad intelectual* y *discapacidad intelectual sin autismo*.

Uno de nuestros objetivos de la evaluación es que la familia salga con las ideas claras acerca de los pasos que debe dar para ayudar a su hijo/a. Por ello, hemos empezado a incluir un cuadro de **prioridades**, donde se detallan cuales son las acciones principales que deben realizar. Para algunas familias puede ser buscar una asociación, para otras cambiar la escolarización de su hijo o buscar un coordinador de apoyos, etc. aunque en

general, la mayor prioridad suele ser cambiar el estilo de interacción y de enseñanza de habilidades para centrarse en el desarrollo de la comunicación, dando un especial valor a la comunicación espontánea. De esta forma, salen teniendo claro cual es la mejor forma de ayudar a su hijo.

Tabla 16. Apartado de prioridades

Volviendo a la estructura del informe, finalizamos el mismo con un breve *Resumen* de las orientaciones más importantes y la descripción de los *Recursos* (servicios, páginas web, ...) y *Referencias Bibliográficas* que pueden ser de utilidad para la familia y para los profesionales de intervención directa que atiendan el caso.

Acabamos de decir que hacemos un resumen de las **orientaciones**, pero aún no hemos hablado de ellas. En el informe, tratamos de huir del modelo tradicional en el que al final del informe se recoge un listado de orientaciones generales (Ej. estructuración ambiental, utilizar sistemas alternativos de comunicación) que suelen ser poco individualizadas y sirven para muchos niños diferentes. Las orientaciones que realizamos se distribuyen por todo el texto. Normalmente, al acabar cada apartado, incluimos un recuadro en gris con las orientaciones en ese área. Las orientaciones son individualizadas, adaptadas a las circunstancias y características de cada caso – partiendo de sus puntos fuertes y de su estilo de aprendizaje –, dirigidas a resolver las dudas y problemas concretos de la familia, mejorar las capacidades de la persona y orientar hacia recursos, especialmente hacia apoyos naturales. En ocasiones incluimos los puntos clave de algún programa específico (Ej. control de esfínteres, grupo de amigos, actuación ante conductas desafiantes...). En relación a los servicios de apoyo recibidos por la familia, como ya hemos comentado, hacemos especial hincapié en que busquen la colaboración de un coordinador de servicios (NCOR, 2003 y Le Couteur, 2003).

El último paso dentro del proceso de evaluación es la **devolución de la información**. Éste es uno de los momentos más delicados de la evaluación, es el momento en el que las ilusiones y los miedos de los padres se enfrentan con la realidad de su hijo. Dada la importancia de la ocasión, ésta requiere que busquemos un momento en el se encuentren los dos padres, en el que ninguna de las partes tenga prisa y que en el que haya tiempo suficiente para que los padres puedan hacer todas las preguntas que deseen. A la hora de devolverle la información a los padres hay que ser absolutamente sinceros, especialmente claros al transmitir la información y positivos, ya que toda persona, se encuentre en la situación en la que se encuentre, generalmente mejorará si se le dan los apoyos necesarios durante el tiempo suficiente (Luckasson et al., 1997, 2002). En el trabajo realizado por Brogan y Knussen (2003) vemos que la *cualidad de la información* (índice compuesto en su estudio de la ponderación de las siguientes variables: información comprensible, cantidad de información, tecnicidad de la información y facilidad para recordar la información) junto con la *conducta del profesional* (medida también a través de la ponderación de la puntuación obtenida en las siguientes variables: profesional comprensivo, entiende las preocupaciones mostradas por la familia, buen comunicador, directo –frente a evasivo– y abierto a preguntas), el que *se acepten sus sospechas*, que *reciban información por escrito* y que *puedan hacer preguntas*, son los aspectos más valorados por las familias a la hora de recibir el diagnóstico de su hijo. Es importantísimo tener en cuenta todos estos factores puesto

que, como demuestra el estudio, un 46% de las personas a las que encuestaron no estaba satisfecha con la forma en que le comunicaron el diagnóstico de su hijo.

En nuestro caso, podemos decir que la devolución la hacemos por etapas. En un primer momento, en la segunda parte de la evaluación, mientras se acaba de realizar la evaluación de capacidades de la persona atendida, uno de los miembros del equipo dedica un tiempo importante en explicarles a las familias qué creemos que le ocurre a su hijo en función de los datos obtenidos hasta el momento (si no tuviéramos en el momento información suficiente para concretar un diagnóstico, comentamos con la familia las implicaciones de las diferentes hipótesis que venimos barajando) y qué pasos deben dar para potenciar al máximo sus capacidades así como para relacionarse adecuadamente con él y solucionar los problemas cotidianos que nos hayan planteado. Las familias tienen suficiente tiempo para preguntarnos todo lo que deseen. El segundo momento es cuando reciben el borrador del informe. Tras un tiempo, hablamos con las familias y comentamos sus opiniones y dudas respecto al informe, así como los pasos que hayan podido dar hasta ese momento. Por último, en las ocasiones que así lo solicitan –generalmente cuando les surgen dudas o problemas respecto a los pasos adecuados a dar para proveerse de los apoyos recomendados-, nos volvemos a reunir para comentar todo aquello que les preocupe.

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS PARA EL FUTURO

En el presente trabajo hemos analizado algunas prácticas actuales en el diagnóstico de trastornos del espectro de autismo al menos en el contexto español. El origen de éstas se debe mayoritariamente al desconocimiento del autismo y a las dificultades para detectarlo, así como a la escasa atención prestada a la opinión y necesidades de la familia respecto a las evaluaciones. Es fundamental entender las implicaciones que esto tiene para la práctica de la evaluación y el diagnóstico a todos los niveles. Nuestra obligación es hacer todo lo posible por ayudar a las familias a dar respuesta a sus dudas e interrogantes, darles información sobre qué hacer para fomentar las capacidades de su hijo – centrándonos en sus puntos fuertes y en su estilo de aprendizaje - y mejorar su relación con él, sin olvidar orientarles hacia servicios de apoyo adecuados. Para ello, proponemos un modelo de trabajo flexible, centrado en el cliente, que pone el énfasis en las necesidades de la familia y en adaptar nuestro estilo de trabajo, basándolo en el trato cercano a la familia, la profesionalidad y la transparencia, para hacer evaluaciones exhaustivas, que den respuesta al conjunto de las necesidades planteadas por toda la familia.

Esperamos que la lectura de estas páginas sirva como acicate para abrir un debate sobre las actuales prácticas de evaluación y diagnóstico que se llevan a cabo en nuestro país por diferentes profesionales, pero que no sólo se quede ahí. Creemos que todo aquel que se reconozca en alguna `mala práctica`, debería hacer el esfuerzo de modificar su sistema de trabajo en la dirección necesaria. La labor que realicemos durante el proceso de evaluación puede influir en gran medida en el futuro de personas, y eso no es cuestión baladí. La dificultad de crear o modificar nuestras estructuras y nuestras prácticas, no puede ser en ningún caso excusa para no hacer las cosas adecuadamente.

Hemos presentado un modelo de trabajo, el Modelo IRIDIA, no creemos que este modelo sea el único posible que garantice un buen servicio. Simplemente es el que en la actualidad nosotros estamos utilizando, y por el que apostamos. Hay muchas formas de organizar nuestra práctica, lo importante es tener claro para qué evaluamos, y asegurarse de que cumplimos el objetivo, tomando para ello todas las medidas que sean necesarias.

A pesar de que creemos firmemente que nuestra filosofía de trabajo y la forma de organizar nuestra labor es muy útil para cumplir nuestros objetivos, no creemos que nos podamos dar aún -¿quizá alguna vez?- por satisfechos. Por ejemplo, a nivel organizativo, pensando en la calidad en la gestión de nuestro proceso de evaluación, estamos preparando un *sistema de valoración del servicio por parte de las familias*, de cara a usar esa información para reorganizar o modificar el servicio si fuera necesario. También estamos estudiando la posibilidad de *ser nosotros los que nos desplazemos* a las localidades de las personas que demandan la evaluación. Si se agrupa un número suficiente de personas que haga rentable el esfuerzo, nos parece que puede ser una práctica muy interesante, ya que podemos conocer a las personas en su entorno natural y cotidiano, haciendo así un mejor análisis de sus contextos de vida. Además, el evitarle a las familias los gastos de desplazamiento y manutención de varios profesionales durante al menos un día, puede que les salga rentable esta opción. Otra mejora en la que estamos trabajando es *crear paquetes formativos para las familias* cuyo hijo recibe por primera vez un diagnóstico de autismo, siguiendo el modelo del Programa Early Bird de la National Autistic Society. Estos paquetes básicamente consisten en dar una formación inicial en autismo, comunicación y problemas de conducta, a los padres a cuyo hijo se le ha diagnosticado un trastorno del espectro de autismo, de cara a que no se queden sin apoyo desde el momento del diagnóstico hasta que comience la escolarización de su hijo.

Esperamos que estas páginas sirvan para ayudar a toda persona interesada en acercarse a la difícil tarea de evaluar a personas con trastornos del espectro de autismo así como que abran un debate –personal y/o público- sobre la manera más adecuada de realizar esta labor. En la base de todo esto, creemos que se encuentra la concepción que cada profesional tenga primero de su función y segundo del autismo. La concepción del autismo a un nivel personal, humano, en absoluto es teórica, influye plenamente en nuestra labor cotidiana. Si no comprendemos que *‘los autistas’* son por encima de todo personas, niños que tratan de desarrollarse entre personas a las que no llegan a comprender plenamente, no entenderemos nunca el impacto que, las limitaciones y alteraciones que estas personas presentan, producen en su vida y en la de sus familias. Los trastornos psicológicos que están en la base de las alteraciones presentadas por las personas con autismo hacen que éstas tengan que construir su desarrollo de la mejor manera que pueden, intentando ver a través de la oscuridad, encontrar la luz con los ojos cerrados. Dejemos de una vez de dificultarles esa tarea diciéndoles a las familias todo aquello que sus hijos no hacen, intentemos entender que el autismo es una forma distinta de desarrollarse, pero que merece el mismo respeto que cualquier otra y algo más de ayuda (y a veces mucha). Ayudémosles adaptando nuestras prácticas y nuestros servicios para poder dar respuesta a esas necesidades, para poder analizar la peculiar forma de desarrollarse de cada persona, para desde ahí, programar los apoyos más adecuados que potencien al máximo las posibilidades de desarrollo de cada individuo y de participación en un entorno comprensible y adaptado, orientando todo ello al logro de una vida digna y percibida satisfactoria y feliz. Hagamos esto no porque nos lo pida

‘la ciencia’, sino porque nos lo pide la ética, nos lo están pidiendo las propias personas con autismo:

... la teoría es correcta pero irrelevante –cuando creces con una falta de algo, terminas arreglándotelas como puedes, utilizando otros métodos y viviendo bajo unas reglas diferentes. Lo que se debería estudiar son esas **reglas diferentes** y no centrarse tanto en lo que las personas no tienen (Donna Williams, citado en Peeters, 2002, p.85)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (1994) *DSM-IV Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson
- American Psychiatric Association (2002) *DSM-IV-TR Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson
- Arthur, G. (1952). *Leiter International Performance Scale*. Washington DC: Psychological Service Centre (traducción española MEPSA).
- Bayley, N. (1993) *Escala Bayley de Desarrollo Infantil*. Madrid: TEA
- Belinchón, M.; Hernández, J. M.; Martos, J.; Morgade, M.; Murillo, E.; Palomo, R.; Rodríguez-Santos, F.; Sotillo, M y Tamarit, J. (2001) *Evaluación de recursos y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ediciones Martín & Macías.
- Brogan, C.A. y Knussen, Ch. (2003) The Disclosure of a Diagnosis of an Autistic Spectrum Disorder: Determinants of Satisfaction in a Sample of Scottish Parents. *Autism 7(1)*: 31-46.
- Bryant, B. R.; Taylor, R. L. y Pedrotty Rivera, D., (1996). *Assesment of Adaptative Areas*. Austin: PRO-ED.
- Carr, E.; Levin, L.; McConnachie, G.; Carlson, J. I.; Kemp, D. C. y Smith, C. E. (1996): *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid: Alianza.
- Dunn, L.M. y Dunn, L.M. (1986) *Test de Vocabulario Imágenes Peabody Adaptación Española*. Madrid: Mepsa.
- Filipeck, P.A. et alter (1999) The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 29 (6)*, 439-484.
- Frost, L.A. y Bondy, A.S. (1994) *Picture Exchange Communication System (PECS)* Pyramid Educational Consultants INC.
- Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jakobsson, G., Dahlgren, S., Lindblom, R., Bagenholm, A., Tjuus, T., & Blidner, E. (1990). Autism under age 3 years: A clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 31*, 921-931.
- Hernández, J.M. y Torrea, M.J. (1999) *Habilidades comunicativo-lingüísticas.. En: VV.AA.: La respuesta educativa a los alumnos gravemente afectados en su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura
- Howlin, P. y Moore, A. (1997) Diagnosis in Autism: a Survey Over 1.200 Patients in the UK. *Autism 1 (2)*: 135-62
- Howlin, P. (1998): Practitioner Review: psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines, 39*, 307-322
- Howlin, P (2003) Outcome in High-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders. Vol. 33. N° 1*
- Jones, G. (2002): *Autism: Early Intervention*. Special Supplement Good Autism Practice Journal. Kidderminster: BILD Publications.

- Kaufman, A.S. y Kaufman, N.L. (1997) *Kaufman A.B.C. Batería de evaluación de Kaufman para niños*. Madrid: TEA.
- Kerr, A. (2002). Annotation: Rett syndrome: recent progress and implications for research and clinical practice. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 43:3, 277-287
- Kirk, S.A. et al. (1986) *Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas*. Madrid: TEA
- Klin, A., Sparrow, S., Marans, W., Carter, A. y Volkmar, F. (2000) Assessment Issues in Children and Adolescent with Asperger Syndrome. En: *Asperger Syndrome* Ed. Klin, A., Volkmar, F, y Sparrow, Sr. (2000)
- Krug, D.A., Arick, J. Y Almond, P.J. (1980) Autism Behaviour Checklist (ABC). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1365-82
- Le Couteur, A. (2003): *National Autism Plan for Children*. Plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorders (ASD). The National Autistic Society, London: Newnorth Print, Ltd.
- Leiter, R. G. (1948): *Leiter International Performance Scale*. Chicago: Stoelting Company
- Lord, C. (1995) Follow-up of two-years-olds referred for possible autism. *Journal of child psychology and psychiatry*, Vol.36, n°8, 1365-1382.
- Lord, C., Rutter, M. y Le Couteur, A. (1994) Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R): a revised version of diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 24, 659-85
- Lord, C., Rutter, M. y DiLavore, P. (1997) *Autism Observation Schedule- Generic (ADOS-G)*. The Psychological Corporation.
- Luckasson, R.; Coulter, D. L.; Pollock, E. A.; Reiss, S.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1997): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. Madrid: Alianza.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, C.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002) *Definition, Classification and system of Support*. Washington, D.C.: AAMR (Edición española: Alianza Editorial)
- Mendizábal, F.J. (2001) Cuanto antes mejor: detección y atención temprana en de los trastornos del espectro autista. En: *El Autismo y su Proyección de Futuro. V Encuentro sobre Autismo. Jornadas Internacionales*. Burgos: Comercial Sagrado, S.A.
- Monfort; M. y Monfort, I. (2001) *En la Mente*. Madrid: Entha Ediciones
- Monfort, M. y Juarez, A. (2001a) *La estimulación del lenguaje oral*. Madrid: Entha Ediciones
- Monfort, M y Juarez, A. (2001b) *Los niños disfásicos*. Madrid: Entha Ediciones
- Montero, D. (1993) *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto
- NCOR (recuperado de Internet el 19 de mayo de 2003): Practice Guidance for Delivering Outcomes in Service Coordination. <http://www.ncor.org/ServiceCoordination.pdf>

- Novell, R. (Coord.), Rueda, P. y Carulla, L.S. (2003) *Salud Mental y Alteraciones de la Conducta en las Personas con Discapacidad Intelectual. Guía Práctica Para Técnicos y Cuidadores*. Madrid: FEAPS. Colección FEAPS / N° 4
- Organización Mundial de la Salud (1996) *CIE-10 Trastornos Mentales y del Comportamiento*. Madrid: Meditor
- Ozonoff, S; South, M. y Miller, J (2000). DSM-IV defined Asperger syndrome: cognitive, bahavioral and early history defferentiation form high-functioning autism. *Autism*, 4, 1, 29-46
- Peeters, T. (2002) El autismo. La búsqueda de un significado. En: J. Martos y A. Rivière (Comp.) *Autismo: explicación y comprensión actual*. Madrid: IMSERSO
- Reynell, J.K. (1985) *Escalas Reynell de Desarrollo del Lenguaje*. Madrid: Mepsa
- Rivière, A (1997) Tratamiento y Definición del Espectro Autista (II): Ancipación, Flexibilidad y Capacidades Simbólicas. En: *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. (Comp.: Rivière, A y Martos, J). Madrid: IMSERSO-APNA.
- Rogers, S. y DiLalla, D. (1990) Age of symptoms onset in young children with Pervasive Developmental Disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 29: 863-72.
- Roid, G. y Miller,L. (1997) *Leiter Internacional Performance Scale -Revised*. Word Dale, IL: Stoelting
- Schaeffer, B., Musil, A. y Kollinzas, G. (1994) *Total Communication*. Seattle, WA: Educational Achievement Systems.
- Schopler, E.,Reichler, R.J., DeVellis, R.F. y Daly, K. (1980) Towards objetive classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autsim and Developmental Disorders* 10, 91-103
- Schuler, A. (2001): Special Issue on Early Interventions. **Autism**, 5,4.
- Sparrow, S.S.; Balla, D.A. y Cichetti, D.V. (1984) *The Vineland Adaptative Behavioural Scales*. Circle Pines, MN: American Guiadnce Service.
- Tamarit, J. (1985): Evaluación y tratamiento: dos aspectos de un mismo proceso. Actas del III Congreso de AETAPI. Madrid
- Tamarit, J. (1994) *Prueba ACACIA. Análisis de la competencia comunicativa e interactiva en autismo y otros trastornos del desarrollo con bajos niveles de funcionamiento*. Madrid: Alcei-6
- Varios Autores (1999) *La respuesta educativa a los alumnos gravemente afectados en su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura
- Volkmar, F.R. (Ed.) (1998) *Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Cambridge: University Press.
- Weschler, D. (2001) *WISC-R: Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños – Revisada*. Madrid: TEA
- Weschler, D. (1986) *WPPSI: Escala de Inteligencia de Wechsler para Preescolar y Primaria*. Madrid: TEA
- Weschler, D. (1993) *WAIS Escala de inteligencia de Wechsler para adultos*. Madrid: TEA

ANEXO

En el presente anexo incluimos las conclusiones consensuadas por todos los participantes en el **‘Taller de evaluación y diagnóstico de personas con trastornos del espectro de autismo’** realizado por el Equipo IRIDIA y celebrado en Santander (España) en el XI Congreso de AETAPI (Asociación Española de Profesionales en Autismo) en Noviembre de 2002.

EN EL TALLER DE DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN...

En el taller de diagnóstico y evaluación de personas con TEA, hemos discutido sobre lo que pensamos que pueden ser BUENAS PRÁCTICAS durante el proceso de evaluación y diagnóstico de personas con Trastornos del Espectro de Autismo.

A continuación se recoge el resumen de las opiniones de los participantes de este taller:

ASPECTOS PREVIOS A LA EVALUACIÓN

- Brevedad en la citación, desde que la familia llama hasta el día de la cita.
- Mostrar flexibilidad para acordar el horario con la familia.
- Conocer claramente cuál es la demanda de la familia.
- Explicación clara del servicio: ofrecer información sobre quienes van a intervenir y cómo va a ser el proceso, tarifas...
- Recoger información previa: otros diagnósticos, videos caseros, informes psicopedagógicos...
- Informar en la medida de lo posible a la persona que va a ser evaluada, los motivos de la valoración y preguntarle su opinión al respecto.
- Definir con claridad objetivos, responsabilidades y demás aspectos de la organización y del proceso de evaluación entre los diferentes profesionales implicados en el mismo antes de que éste tenga lugar.

ASPECTOS TÉCNICOS DURANTE LA EVALUACIÓN

- Adecuar el contexto donde se va a realizar la evaluación a las características de la persona a evaluar.
- Buena formación por parte del técnico.
- Realizar una batería de pruebas que incluya nivel cognitivo, comunicación, aspectos funcionales de la conducta y todas las áreas de desarrollo.
- Elegir apropiadamente las pruebas de evaluación.
- Conocer bien el uso de todas las pruebas para manejarlas e interpretarlas.
- Utilizar técnicas y/o pruebas objetivas, corroboradas científicamente y con baremos de la población a la que pertenece la persona.
- Evaluar capacidades e intereses.
- Compromiso de actualización y adecuación de las pruebas diagnósticas, para seguir los criterios internacionalmente consensuados.
- Hacer la evaluación por medio de más de un técnico.
- Observar al niño en su entorno: escuela y familia.
- Consultar a los distintos profesionales involucrados en la educación de la persona evaluada

- Intentar reducir la ansiedad de la familia sobre qué va a pasar en el futuro.
- Sugerir ayuda personal/clínica en los casos que sea necesario.
- Trabajo en equipo para posibilitar el contraste de opiniones y la discusión.

ASPECTOS SOCIALES DE LA EVALUACIÓN

- Buen recibimiento: prepararlo previamente, dar tiempo al niño a que investigue el sitio, cuidar la situación, etc...
- Crear un ambiente de confianza y colaboración con los padres de la persona con autismo, que facilite que se expliciten las dudas.
- Trato cordial y empático con la familia.
- Evitar formalismos.
- Escuchar a la familia.
- Transparencia con la familia.
- Implicar a los padres.
- Preparar un lugar confortable, evitando la frialdad.
- Intentar “llegar” a la persona evaluada creando un ambiente lúdico.
- Estar alerta al cansancio y proporcionar descansos adecuados tanto a la persona evaluada como a la familia.
- Respetar la confidencialidad.

EL INFORME

Sobre la forma:

- Organizarlo y estructurarlo correctamente.
- Usar un lenguaje amable, claro y sin tecnicismos, que permita o facilite la comprensión a quien lo lea.
- Que sea claro y útil para todo aquel que tengan relación con la persona evaluada.

Sobre el contenido:

- Que incluya una descripción detallada del proceso de evaluación.
- Hacer hincapié en los puntos fuertes.
- Orientaciones operativas, fáciles de entender e individualizadas.
- Que tenga orientaciones para el hogar y la vida cotidiana.
- Orientar a la familia en la búsqueda de apoyos naturales.
- Hacer un diagnóstico preciso, evitando términos ambiguos o poco claros.
- Incluir la posibilidad de hacer revisiones del informe.

Sobre la entrega del informe:

- Que la familia tenga la posibilidad de poder revisar el diagnóstico.
- Consensuar con la familia el informe.
- Explicación minuciosa y adaptada en la devolución del diagnóstico.
- Si es posible, que la devolución sea persona a persona.
- Devolver la información lo antes posible, informando previamente de cuándo tiempo vamos a tardar en hacerlo.