

EVALUANDO LA EVALUACIÓN: ACCIONES DE MEJORA

MESA DE EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO

XII CONGRESO AETAPI - LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

NOVIEMBRE 2004

Componentes:

Juana M Hernández (Equipo Específico. Madrid), *coordinadora*:
Rosa Alvarez (Autismo Sevilla)
Eugenia León (Cepri, Madrid)
Carmen Márquez (Bata, Vigo)
Cristina Odriozola (GAUTENA, San Sebastián)
Ruben Palomo (Iridia, Madrid)
Marcos Zamora (Autismo Sevilla)



1. Introducción
2. Funciones del psicólogo en el equipo de evaluación
3. Procedimiento de actuación
4. Evaluación
5. Transmisión de la información y Seguimiento
6. Criterios mínimos

1. INTRODUCCIÓN

En los últimos años, la atención a personas con TEA ha dado un cambio cualitativo muy importante en lo que se refiere al desarrollo de programas, creación de servicios y apoyos más adecuados que proporcionan una mayor calidad de vida a estas personas. En la base de este cambio se encuentra una nueva visión de las personas con TEA gracias a una mayor comprensión del trastorno debido a los numerosos trabajos de investigación llevados a cabo en todo el mundo.

Se ha pasado en apenas 20 años de un irremediable pronóstico que conllevaba a una mera intervención asistencial, a entender por qué la respuesta de las personas con TEA y su interacción social es tan distinta a la del resto de “neurotípicos”. Se ha investigado mucho acerca de su funcionamiento cognitivo, emocional, perceptivo, neurológico, etc, lo que nos ha llevado a desarrollar métodos y estrategias que facilitan a estas personas una mejor comprensión y una mayor proximidad a nuestra sociedad.

En definitiva, todos estos avances nos permiten asegurar que una educación adecuada a sus características es el instrumento más poderoso que tenemos para proporcionarles los apoyos que precisan para la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades que les permitan crecer como personas e integrarse en la sociedad en igualdad de derechos.

Desde este planteamiento ineludible para todos los profesionales del siglo XXI, surge la necesidad de comenzar la intervención educativa de las personas con TEA desde la edad más temprana y siempre partiendo de una buena evaluación individualizada que nos permita desde sus capacidades, necesidades y preferencias, desarrollar programas educativos certeros y adecuados a sus peculiaridades.

Sin embargo, diversos estudios, Brogan y Knussen (2003), Howlin y Moore (1997), Belinchón y cols.(2001), señalan que este primer paso que nos parece tan obvio no se realiza de forma tan profesional y sería como muchos desearíamos, lo que provoca un inicio tardío del proceso educativo y una tremenda impotencia e insatisfacción en el entorno familiar.

El estudio realizado por el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (Instituto de Salud Carlos III, 2004) señala que en general las familias (607 familias participantes) no están muy satisfechas con el proceso de evaluación por el que ellas y sus hijos han pasado ni con la ayuda que se les prestó y valoran de forma deficiente no solo la brevedad en recibir el diagnóstico, sino también el trato recibido, la comunicación de la información y el asesoramiento.

AETAPI, como organización que promueve la coherencia y la ética como garante de nuestra profesionalidad en el desempeño de nuestra labor con niños/as y adultos con TEA, no puede quedar al margen de la necesidad de mejora continua que han de perseguir los servicios de Evaluación, Diagnóstico



y Orientación para generar satisfacción a nuestros clientes, las personas con TEA y sus familias.

AETAPI quiere hacer una apuesta clara por desarrollar servicios de Evaluación de más calidad humana y técnica. Esto nos obliga a explicitar las buenas prácticas y generar acciones de mejora que faciliten a las familias conocer qué le pasa su hijo/a, entender qué conlleva este trastorno y saber cómo han de actuar y a qué tipo de apoyos han de recurrir para favorecer su desarrollo personal como ciudadano de pleno derecho.

Hemos planteado la elaboración del documento considerando los principales pasos del proceso de evaluación para, desde los aspectos clave de cada uno de ellos, aportar aquellas acciones de mejora o buenas prácticas que nos permitan ajustar nuestros servicios de Evaluación y Diagnóstico de personas con TEA a las características y demandas de nuestros clientes.

Los componentes de la mesa, profesionales de la psicología, creemos también que un buen servicio de evaluación requiere también de una actitud ética, una actitud que se base en el respeto, el compromiso, la transparencia y la confidencialidad en el ejercicio de nuestra profesión. De ahí que nuestro primer apartado lo dediquemos a las funciones del psicólogo dentro del equipo de Evaluación.

Este es un documento abierto al consenso y la aprobación de todos los profesionales de AETAPI, a los que solicitaremos su grado de acuerdo. Aún así, desde la Mesa de Evaluación consideramos que son exigibles unos criterios mínimos (acciones marcadas con asterisco rojo dentro del documento) a la hora de realizar una Evaluación con Calidad y Responsabilidad por parte de los profesionales implicados.



2. FUNCIONES DEL PSICÓLOGO EN EL EQUIPO DE EVALUACIÓN.

El proceso de la evaluación trae consigo una serie de aspectos que han de estar enmarcados siempre dentro del código deontológico de cada profesional, bien sea de la psicología, la psiquiatría, psicopedagogía, medicina o cualquier otra ciencia que ayude al proceso de evaluación y diagnóstico.

En todos los servicios de Evaluación es imprescindible la figura del psicólogo de cara a la evaluación psicológica y la posterior elaboración del informe, que entra dentro del campo del Psicólogo Clínico. Esta función se ha recogido en diversas definiciones legales.

En el campo de la Psicología se ha producido en los últimos años un avance importante en la consideración de todos los aspectos éticos y legales de la profesión. Así, desde 1987 se encuentra vigente el Código Deontológico del Psicólogo, que recoge cambios importantes en todo lo relacionado con temas profesionales, técnicos, éticos y legales.

La revisión de los estándares de aplicación de los tests educativos y psicológicos de la American Psychological Association (APA) y la publicación de las Guías para el Proceso de Evaluación Psicológica (GAP) de Fernández Ballesteros y colaboradores de 2001, significan un aumento en los requerimientos técnicos de la evaluación psicológica.

Así mismo se ha revisado el Código Ético de la APA (2002), referencia obligada en el desarrollo profesional. Y también se recogen referencias importantes de cara a mantener un lenguaje adecuado y garante de los derechos de las personas en el Manual de Publicación del 2001, de esta misma Asociación Americana de Psicología.

Dentro de los aspectos que recogen los diversos documentos nombrados anteriormente, tendremos en cuenta aquellos que se consideran “clave” para mejorar la calidad de nuestro trabajo tanto a la hora de llevar a cabo la evaluación como a la hora de realizar el informe clínico, ya que *“el informe psicológico clínico (IPC) es la comunicación (escrita u oral) confidencial y científica realizada por un psicólogo a su cliente, representante legal o autoridad legal competente, de los resultados de un proceso de evaluación/intervención psicológica”*. (Papeles del psicólogo, 2003, nº 86)

ASPECTO CLAVE: Poseer la cualificación adecuada

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Tener la formación clínica adecuada • Estar colegiado/a • * Formación específica en TEA • * Experiencia demostrada en el uso de pruebas y tests utilizados en la evaluación de TEA • Mantener una formación continua y actualización profesional en evaluación e intervención de personas con TEA • Conocer y observar los principios éticos y los requisitos legales específicos vigentes en el ámbito territorial en el que actúe •

ASPECTO CLAVE: Respetar la dignidad, libertad, autonomía e intimidad del cliente

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el cliente en su demanda • Recabar únicamente la información necesaria para desempeñar la labor para la que se le ha requerido • Tener especial cuidado a la hora de poner por escrito cuestiones de la vida privada de la persona evaluada • Custodiar y mantener la confidencialidad de la información y documentación clínica del cliente • Solicitar por escrito la autorización del cliente para la utilización del informe, videos y/o documentación obtenida durante el proceso de evaluación, en posibles investigaciones clínicas y/o reuniones con otros profesionales •

ASPECTO CLAVE: Respetar y cumplir el derecho y el deber de informar al cliente

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Informar y documentar clínicamente sobre el proceso de evaluación y diagnóstico • * Ofrecer toda la información pertinente al cliente para que sea éste (o su representante legal) quien decida finalmente entre las opciones de tratamiento y/o apoyo que se le puedan ofrecer en cada ocasión • Comunicar y orientar al cliente, siempre y en cualquier circunstancia, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión •

ASPECTO CLAVE: Organizar los contenidos del informe

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Estructurar los informes de forma lógica y apropiada a sus fines • Han de ser firmados por el profesional, expresando su número de colegiado y responsabilizándose de su contenido, todos aquellos documentos tales como informes, dictámenes o diagnósticos aportados al cliente •

ASPECTO CLAVE: Describir los instrumentos empleados y facilitar la comprensión de los datos

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar siempre medios o procedimientos suficientemente contrastados • Recurrir a instrumentos cuya validez y fiabilidad haya sido debidamente establecida y medidas y tests actualizados • Valerse de más de un test, teniendo en cuenta la limitación de los mismos • En el caso de investigaciones para poner a prueba técnicas o instrumentos nuevos, todavía no contrastados, se hará saber así a sus clientes antes de su utilización • Han de analizarse e interpretar los datos de las pruebas y demás procedimientos de evaluación de acuerdo con las últimas normas, estándares y conocimientos disponibles •

ASPECTO CLAVE: Incluir el proceso de evaluación, las hipótesis formuladas y justificar las conclusiones

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar, con una adecuada presentación de los datos técnicos, el contraste de los resultados por otros profesionales • Se han de formular conclusiones que respondan a las demandas del cliente o sujeto • Se han de considerar y explicitar las características de la persona sujeta a evaluación como diferencias situacionales, personales, lingüísticas y culturales •

ASPECTO CLAVE: Cuidar el estilo

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Huir de artificios, emplear palabras y oraciones breves, evitar el empleo de jerga científica, palabrería y redundancia • Ayudarse de esquemas que identifiquen y organicen las ideas principales • Evitar malas interpretaciones, etiquetas y ambigüedades en cuanto a la identidad sexual y étnica •

ASPECTO CLAVE: Mantener la confidencialidad y el secreto profesional

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• No se podrá acceder a los datos referentes a la evaluación sin autorización previa del cliente• Toda la información que el profesional obtenga a través de la evaluación esta sujeta a un deber y a un derecho de secreto profesional, del que solo podrá ser eximido por consentimiento expreso del cliente o su representante legal o mediante requerimiento judicial• Debe tenerse en cuenta el derecho del psicólogo a negar la comunicación escrita u oral de un informe cuando tenga la certeza de que dicha información pueda ser mal utilizada o redunde en perjuicio de la salud o intereses del cliente• Elaborar, cuando proceda, normas y procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los clientes• La exposición oral, impresa, audiovisual u otra, de casos clínicos con fines didácticos o de comunicación o divulgación científica, debe hacerse de modo que no sea posible la identificación de la persona, grupo o institución de que se trata. En el caso de que el medio usado conlleve la posibilidad de identificación del sujeto, será necesario su consentimiento previo expícito• La documentación de la evaluación ha de guardarse en condiciones óptimas para su mantenimiento y seguridad, como mínimo, cinco años•

Apoyos documentales:

- *Código Deontológico del Psicólogo (COP, 1987)*
- *Código Ético de la Asociación Americana de Psicología (APA, 2002)*
- *Manual de Publicación de la APA (APA, 2001)*
- *Estándares de aplicación de los tests educativos y psicológicos de la APA (AERA, APA & NCME, 1999)*
- *Guías para el Proceso de Evaluación Psicológico (GAP) (Fernández Ballesteros y col., 2001)*
- *Ley del paciente (Ley 41 / 2002)*
- *Estatutos del COP (Real Decreto 481 / 1999)*

3. PROCEDIMIENTO DE ACTUACIÓN

Dentro del marco de actuación de cualquier servicio orientado hacia la calidad y la mejora continua, uno de los aspectos primordiales es la revisión periódica y la evaluación del nivel de satisfacción por los usuarios o clientes del servicio. Por tanto, para poder llevar a cabo estas dos acciones hay que partir de la elaboración de un documento que recoja la filosofía y el procedimiento de actuación del servicio que compromete a todos los profesionales implicados en el mismo.

Este documento no solo será la base de cara a la Evaluación y la forma de llevarla a cabo: temporalización, personal implicado, número y tipo de pruebas, personas a las que va dirigida, etc., sino que ha de servir como punto de partida en la relación con las familias como medio de información y forma de anticipación de un proceso, el de Evaluación, que para la mayoría de las familias está lleno de angustia y desconocimiento.

Por tanto, el procedimiento de actuación ha de ser un documento claro, tranquilizador y lo suficientemente flexible y abierto de forma que permita atender a los diferentes tipos de demandas y a las diversas particularidades de nuestros clientes: personas con TEA y sus familias.

ASPECTO CLAVE: Consideración de los aspectos técnicos de la demanda

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar información a la familia (vía telefónica o por escrito), que permita recoger datos y el objeto de la demanda • Registrar la entrada de la información del cliente que demanda la evaluación y abrir expediente •

ASPECTO CLAVE: Información a la familia del procedimiento de Evaluación.

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Enviar a la familia por correo postal, e-mail o fax, una carta de presentación del servicio y del procedimiento de actuación • * Aportar información sobre el procedimiento de evaluación: profesionales que la llevarán a cabo, lugar donde se realizará, tarifas, horarios, duración de las sesiones.... • Notificar en que momento y como se establecerá la 1ª cita (tlfno., correo) • Comunicar de antemano el nº de citas (si se hace en varias sesiones) incluida la posibilidad de que se necesite alguna más de las previstas • Indicar el tiempo de devolución del informe y la forma en que se llevará a cabo •

4. EVALUACIÓN

En la actualidad está reconocido y consensado que una intervención precoz que se adapte a las necesidades individuales es un paso decisivo para la integración social. Es por ello que cuando exista alguna sospecha es necesario intervenir tan rápido como sea posible (AIAE 2000)

En diversos estudios realizados en nuestro país, se constata que este diagnóstico se realiza con mucha demora (Belinchón-2001 y Fundación Carlos III), asimismo se concluye que no se atiende adecuadamente la demanda de la familia. En este sentido queremos hacer resaltar la importancia de un diagnóstico precoz mediante la utilización de pruebas específicas que evalúen la sintomatología autista y tests validados y aceptados internacionalmente. El diagnóstico debe ser aplicado en base a los criterios internacionalmente consensuados como son el DSM IV-TR y/o la CIE-10 que nos dan una referencia común y compartida.

Tan pronto se confirme el diagnóstico, deberá ser comunicado a los familiares a quienes se les ha de ofrecer una información completa. Un objetivo primordial de la evaluación es determinar el perfil general de habilidades y necesidades para elaborar un plan de intervención. La evaluación y la intervención son partes de un mismo proceso (Tamarit 1985)

La Evaluación en los Trastornos del Espectro de Autismo, ha de recabar información lo más detallada posible sobre las dificultades, capacidades, estilo de aprendizaje, preferencias e intereses así como necesidades de la persona evaluada con el objeto de establecer un programa de intervención. Por lo tanto es importante realizar evaluaciones exhaustivas que nos van a permitir plantear un programa de intervención adecuado.

Por otra parte, conocemos las dificultades que se nos presentan en ocasiones para hacer un buen diagnóstico diferencial, y por este motivo diversos autores señalan la necesidad de que la Evaluación se lleve a cabo contando con un equipo multidisciplinar que permita abordar todas las áreas ineludibles para llevar a cabo una evaluación completa: psicología, psiquiatría, neurología, pediatría, pedagogía, etc.

Las capacidades a evaluar siempre son: nivel de inteligencia, funciones neuropsicológicas, comunicación y lenguaje, habilidades adaptativas, comportamiento e intereses y desarrollo simbólico, siempre atendiendo a la demanda y circunstancias familiares.

Múltiples trabajos, entre ellos el de Brogan y Knusen (2003) ponen de manifiesto la importancia que tiene para las familias recibir un buen trato, sentirse escuchados, comprendidos, que se tengan en cuenta sus preocupaciones y que tengan la oportunidad de hacer preguntas. Y esto es clave para diseñar servicios de calidad, que estén centrados en familias, y que den respuesta a sus necesidades (Equipo Iridia, XI Congreso de AETAPI 2002)

ASPECTO CLAVE: Transmisión rápida y eficaz de la fecha de evaluación

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• * Concertar la cita, una vez recibida la información, con la mayor brevedad, y con flexibilidad para adecuarse a las necesidades de la familia (desplazamientos largos, horarios laborales...)• No demorar la cita con la familia más de dos meses. De no ser esto posible, derivar a otros servicios•

ASPECTO CLAVE: Antes de la evaluación

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• Conocer la demanda de la familia• Informar, en la medida de lo posible, a la persona que va a ser evaluada de los motivos de la valoración y preguntarle su opinión al respecto• Definir objetivos y repartir responsabilidades dentro del equipo, sobre la base de la información recibida, antes de la evaluación•

ASPECTO CLAVE: Información relevante previa a la evaluación.

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• * Requerir a la familia todos los informes previos (médicos, neurológicos, psicopedagógicos, escolares...)• Solicitar datos relevantes que faciliten el conocimiento y la interacción con el niño/a (actividades preferidas, fobias, miedos, intereses y capacidades)• Recoger las inquietudes y preocupaciones de las familias ante la conducta de su hijo/a y cómo afecta a la convivencia familiar y escolar• Solicitar videos caseros (del desarrollo temprano, de la familia, la escuela, otros profesionales, tiempo de ocio, actividades con iguales)• Obtener datos del desarrollo y de la situación actual en diferentes contextos y con diferentes personas•

ASPECTO CLAVE: Contexto evaluación

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• * Crear un ambiente cálido y cercano, de confianza y colaboración, que facilite la comunicación.• Ofrecer un marco donde las familias puedan preguntar y expresar sus inquietudes y dudas.• * Utilizar un lenguaje comprensible, ser claro y racional• Estar alerta al cansancio y proporcionar descansos adecuados para el cliente y su familia•

ASPECTO CLAVE: Proceso evaluación

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• Adecuar el contexto donde se va a realizar la evaluación y las pruebas a utilizar, a las características del cliente.• * Trabajo en equipo, al menos en la discusión del caso, para posibilitar el contraste de opiniones y el debate• Observar a cliente en su entorno: escuela y familia. Si no fuera posible hacerlo directamente, recurrir a grabaciones de vídeo• * Determinar el perfil de puntos fuertes y débiles y detectar las necesidades de apoyo (tipos de apoyos, intensidad, frecuencia...)• * Valorar objetivamente la competencia intelectual y las habilidades adaptativas, utilizando pruebas específicas para TEA y otras estandarizadas• Utilizar pruebas específicas de TEA, corroboradas científicamente, siguiendo criterios internacionalmente consensuados• Solicitar permiso por escrito para la realización de cualquier filmación que se lleve a cabo durante la evaluación•

ASPECTO CLAVE: Consideración de los aspectos formales y contenido del informe

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Incluir una descripción detallada del proceso de evaluación • Emplear un lenguaje respetuoso y claro que facilite la comprensión de los padres y los educadores • * Los informes han de ser claros, precisos, rigurosos e inteligibles • Incluir los apartados: <ol style="list-style-type: none"> 1.- Identificación: Datos Personales 2.- Demanda 3.- Historia personal y evolutiva, historia familiar, antecedentes familiares, escolares 4.- Pruebas aplicadas. <ol style="list-style-type: none"> 4.1 Actitud ante las pruebas 5.- Resultados: Interpretación de las Pruebas <ol style="list-style-type: none"> 5.1 Funcionamiento cognitivo 5.2 Desarrollo Simbólico 5.3 Habilidades Adaptativas (Habilidades Sociales, Autonomía en el hogar, Cuidado personal y vida diaria, Ocio, Utilización de la comunidad) 5.4 Consideraciones Psicológicas y Emocionales (Temperamento, Personalidad, Conductas desafiantes, Repertorio restringido de intereses) 6.- Impresión Diagnóstica 7.- Recomendaciones <ol style="list-style-type: none"> 7.1. Necesidades médicas 7.2. Necesidades educativas 7.3. Necesidades Sociales. 8.- Plan de Actuación • Utilizar un lenguaje positivo, evitar poner la atención en lo que lo que la persona no hace, describiendo sus limitaciones de forma respetuosa • Dar un diagnóstico preciso, evitando términos ambiguos • * El diagnóstico debe ajustarse a los criterios y categorías consensuadas internacionalmente DSM IV-TR, ICD-10 •

ASPECTO CLAVE: Orientación individualizada

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer orientaciones que se adapten a las características de cada persona, de manera específica e individualizada • Tener en cuenta el estilo de aprendizaje, capacidades y centros de interés del cliente • Resolver las dudas y problemas, planteados por la familia • Incluir todas las áreas evaluadas y dar orientaciones exhaustivas y detalladas para cada una de ellas • * Dar orientaciones para la intervención, facilitando el acceso a recursos disponibles en la zona (distancia, orientación, costes, etc), servicios especializados y posibles apoyos de profesionales o personas relevantes • * Ofrecer toda la información pertinente al cliente para que sea éste (o su representante legal) quien decida finalmente entre las opciones de tratamiento y/o apoyo que se puedan ofrecer en cada ocasión. •

5. TRANSMISIÓN DE LA INFORMACIÓN Y SEGUIMIENTO

Woolley (1989) demostró que el modo en que se presenta un Diagnóstico a la familia tiene un efecto trascendental en su aceptación de la situación, en sus actitudes a largo plazo, en el estrés y en las estrategias de abordaje en general. Es sabido que aquellas familias que cuentan con un diagnóstico temprano de su hijo y con los apoyos adecuados, la reducción del estrés es evidente.

Por lo tanto hemos de cuidar especialmente la forma, el lenguaje, el modo en que se le transmite a la familia los resultados de la Evaluación, así como proporcionar un Plan de Acción realista y ofrecer información relevante sobre el Trastorno del Espectro de Autismo. Es necesario ayudar a determinar los recursos comunitarios, programas educativos y apoyo profesional que cada familia necesita.

Cada familia es única en su búsqueda de apoyo y conocimientos, por lo que el Servicio de Evaluación ha de proporcionar respuestas y soluciones apropiadas a cada caso de forma individual. Todo ello teniendo en cuenta su entorno socio-comunitario y los recursos humanos y económicos de que dispone.

ASPECTO CLAVE: Forma de transmisión del informe

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • Dar una explicación minuciosa y adaptada en la devolución del diagnóstico • Informar por escrito y en persona a la familia, a la persona con TEA si es posible, y a otros profesionales o personas implicadas en la vida del cliente y que la familia estime oportuno • Proporcionar el informe en borrador y ofrecer la posibilidad de modificación atendiendo a las sugerencias familiares • Ofrecer la información y valoración en un ambiente tranquilo, con tiempo para dialogar y con calidez y comprensión en un momento crucial en la vida de la familia • Compartir abiertamente las dudas y dificultades del diagnóstico con la familia •

ASPECTO CLAVE: Temporalización

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none"> • * Ofrecer los resultados de la evaluación dentro de los 20 días siguientes a la última sesión • Proporcionar la oportunidad de una segunda cita para dar tiempo a la familia a asimilar toda la información y responder a las dudas que les surjan al cabo de unos días •

ASPECTO CLAVE: Información

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• Facilitar a la familia la posibilidad de formarse sobre los aspectos más relevantes del trastorno: comprensión de las características generales de las personas con TEA , comunicación, juego, interacción social, manejo de conductas desafiantes...• Aportar datos bibliográficos actualizados así como paginas web, foros o asociaciones útiles sobre TEA• Facilitar el conocimiento y la relación con otras familias a través del movimiento asociativo y/o escuelas de familias• Informar sobre cursos, jornadas, seminarios... relevantes para la formación de las familias• Evaluar el nivel de satisfacción de las familias con el servicio•

ASPECTO CLAVE: Planificación

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• Establecer un plan de apoyo basado en recursos previsibles y proporcionar la posibilidad de realizar un seguimiento del mismo• Tener en cuenta la disponibilidad económica de la familia e informar sobre el acceso a ayudas institucionales• Coordinar la intervención con la familia, la escuela y los diferentes profesionales de apoyo (médicos, psicólogos, logopedas, psiquiatras..)• Realizar un seguimiento periódico de la evolución del cliente• Revisar y modificar, si fuera preciso, los apoyos y recursos comunitarios•

ASPECTO CLAVE: Gestor de apoyos

BUENAS PRACTICAS / ACCIONES DE MEJORA
<ul style="list-style-type: none">• Proponer a la familia que recurra, si es posible, a la figura del coordinador o trabajador clave, que supervise y oriente a la familia y personas implicadas, en el plan de acción previsto• Valorar los resultados y evaluar los progresos y dificultades•

6. CRITERIOS MÍNIMOS

Como hemos comentado en la introducción, este trabajo pretende ser un documento abierto así en cada aspecto clave se deja un punto abierto a nuevas aportaciones. Consideramos que el ejercicio de nuestra profesión ha de estar en permanente alerta a nuevos estudios, nuevas investigaciones y nuevos datos que nos llevan a modificar, redefinir y adaptar nuestra labor y asumir nuevos criterios permanentemente. Pero todos/as coincidimos en la necesidad de respetar y tener en cuenta unos criterios mínimos que nos permitan ejercer una evaluación completa, digna de las demandas de nuestros clientes y ajustada a las personas con TEA.

Los criterios consensuados por los componentes de la mesa de evaluación y apoyados documentalmente en la bibliografía aportada son los siguientes:

1. Formación específica en T.E.A.
2. Experiencia demostrada el uso de pruebas y tests utilizados en la evaluación de TEA
3. Requerir a la familia todos los informes previos (médicos, neurológicos, psicopedagógicos, escolares...)
4. Aportar información sobre el procedimiento de evaluación: profesionales que la llevarán a cabo, lugar donde se realizará, tarifas, horarios, duración de las sesiones....
5. Concertar la cita, una vez recibida la información, con la mayor brevedad, y con flexibilidad para adecuarse a las necesidades de la familia (desplazamientos largos, horarios laborales...)
6. Utilizar un lenguaje comprensible , ser claro y racional
7. Crear un ambiente cálido y cercano, de confianza y colaboración, que facilite la comunicación
8. Determinar el perfil de puntos fuertes y débiles y detectar las necesidades de apoyo (tipos de apoyos, intensidad, frecuencia...)
9. Valorar objetivamente la competencia intelectual y las habilidades adaptativas, utilizando pruebas específicas para TEA y otras estandarizadas
10. Trabajo en equipo, al menos en la discusión del caso, para posibilitar el contraste de opiniones y el debate

11. El diagnóstico debe ajustarse a los criterios y categorías consensuadas internacionalmente
12. Ofrecer los resultados dentro de los 20 días siguientes a la última sesión de evaluación, proporcionando una explicación minuciosa y adaptada del diagnóstico
13. Los informes han de ser claros, precisos, rigurosos e inteligibles
14. Dar orientaciones para la intervención, facilitando el acceso a recursos disponibles en la zona (distancia, orientación, costes, etc), servicios especializados y posibles apoyos de profesionales o personas relevantes
15. Ofrecer toda la información pertinente al cliente para que sea éste (o su representante legal) quien decida finalmente entre las opciones de tratamiento y/o apoyo que se le puedan ofrecer en cada ocasión.



BIBLIOGRAFÍA:

GRUPO DE ESTUDIO DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III. Guía de buena práctica para el proceso diagnóstico en los Trastornos del Espectro de Autismo. Ministerio de Sanidad y Consumo

MESA EVALUACIÓN. Actas XI congreso AETAPI. Santander, 2002

CISATER. <http://iier.iscii.es/autismo/>

ELOISA PÉREZ, MANUEL MUÑOZ, BERTA AUSÍN. Diez claves para la elaboración de informes psicológicos clínicos. Papeles del psicólogo, 2003, nº 86

PALOMO R., VELAYOS L, GARRIDO MJ, Y TAMARIT J. El modelo IRIDIA. Evaluación y Diagnóstico en Trastornos del Espectro de Autismo. Equipo IRIDIA (en prensa) 2003

ASOCIACION AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA).Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.Texto revisado (DSM-IV- TR) 2002.Barcelona:Masson.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación Internacional de enfermedades (CIE-10)Trastornos mentales y del comportamiento:Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico.Madrid.1993

Otros recursos consultados:

Le Couteur A. National Autism Plan for Children.Plan for the identification, assesment,diagnosis and access to early interventions for the pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorders (ASD),The National Autistic Society.London:Newnorth Print, Ltd. 2003

