

PROXECTO PARA O RECOÑECEMENTO E VALIDACIÓN DOS SERVICIOS DE DIAGNÓSTICO E ORIENTACIÓN DAS ASOCIACIÓNS MEMBRO DE AUTISMO GALICIA*

C. L. Jiménez Casas¹, P. Martínez Iglesias², A. Lago Cabaleiro³, M. A. Paz Jiménez⁴, F. García Rey⁵, C. Márquez López⁶, A. Martínez Díez⁷, A. Otero Carreira⁸, A. López Méndez⁹, P. Rodríguez Garrido¹⁰.

RESUMO

A importancia dun diagnóstico temperá vai favorecer unha intervención axustada ó desenvolvemento e capacidades do neno/a.

Un informe acertado que conste dunha adecuada valoración e pautas orientativas de actuación é a mellor ferramenta coa que poden contar as familias e os profesionais que traballarán co neno/a.

Woolley (1989) demostrou que o modo no que se presenta un diagnóstico á familia tiña un efecto transcendental na súa aceptación da situación, nas súas actitudes a longo prazo, no estrés e nas estraterias de afrontamento xeral.

A Federación Autismo Galicia, considera que unha rede asistencial debe contemplar servicios de Diagnóstico e Orietación para as persoas con TEA e as súas familias como de suma importancia dentro dun sistema socio-sanitario de carácter público.

1. Introducción

"As persoas con autismo teñen dereito ó acceso a un diagnóstico e a unha avaliación precisa e sen pexuízos" (Art. 2. Carta de Dereitos das Persoas con Autismo adoptada polo Parlamento Europea o 9 de Marzo de 1996).

O Trastorno do Espectro Autista (TEA) é unha alteración de carácter grave e permanente que se manifesta nos primeiros anos de vida.

Calquera persoa na que se sospeite a presenza dun trastorno incluído dentro do espectro autista debe ter dereito a unha avaliación clínica completa, a unha revisión médica e a unha serie de probas complementarias. Esta avaliación é de gran importancia co fin de lograr un diagnóstico preciso, sendo a base para unha intervención eficaz.

A avaliación e diagnóstico do TEA é unha tarefa moi complicada debido principalmente á enorme complexidade do trastorno:

- * Heteroxeneidade das manifestación autistas.
- * Fronteiras difusas entre os distintos trastornos.
- * Trazos comúns a outros trastornos.

Por iso, o proceso diagnóstico debe ser realizado por un equipo de profesionais especializados no campo do Autismo e dos Trastornos Xeralizados do Desenvolvemento (TXD), que utilice instrumentos validados internacionalmente-cuestionarios, entrevistas, escalas de

observación e desenvolvemento,... proporcionando un diagnóstico baseado nas clasificacións internacionais (DSM IV-TR, CIE 10).

A execución dun diagnóstico é un labor técnico de alto nivel no que deben darse algúns requisitos fundamentais:

- Coñecemento e experiencia suficiente das alteracións do desenvolvemento e as súas características comportamentais.
- Formación en aspectos de psicoloxía evolutiva que permitan establecer claramente os criterios diferenciais que servirán como base para determinar as características de cada trastorno.
- Experiencia en aplicación de probas e escalas para a detección e avaliación de trastornos específicos e niveis de capacidades.
- Un compromiso ético claramente definido en cuestións relativas á formalización, duración, aplicación de probas, emisión de informe e xustificación da valoración emitida.

Un diagnóstico axustado constitúe a porta de acceso ós sistemas de servizos que deseñaran os apoios individualizados e polo tanto, requirirá da colaboración e coordinación entre profesionais de diferentes campos de intervención.

A elaboración dun diagnóstico e, polo tanto, unha función específica daqueles profesionais da psicoloxía e da pedagogía dos cales a formación e experiencia constitúan un aval suficiente para garantir a fiabilidade dos informes emitidos.

2. Xustificación

Actualmente ninguén pon en dúbida a importancia dun diagnóstico temperá e certo pois e a espita que pon en alerta a profesionais e familias ante unha axeitada avaliación de problema e favorece unha intervención axustada ó desenvolvemento e capacidades do neno.

En Galicia non existe/n Servicio(s) Específico(s) de Diagnóstico, Avaliación e Orientación de carácter público e de referencia para as persoas con Trastornos do Espectro Autista (TEA) e as súas familias, ante as cada vez máis frecuentes demandas de pediatras, EVO, garderías, psicólogos, equipos de orientación de centros de ensinanza públicos, etc...

Son actualmente os equipos das asociacións os que asumen a responsabilidade dos servizos de Diagnóstico e Orientación para as persoas con TEA e as súas familias.

Entidades como Autismo Europa, a N.A.S. (National Autistic Society do Reino Unido) ou a AAMR (Asociación Americana para a Discapacidade Intelectual) veñen desenvolvendo desde hai tempo informes e traballos que recollen unha serie de requisitos básicos a seguir para levar a cabo unha acertada avaliación.

Un informe acertado que conte cunha adecuada valoración e pautas orientativas de actuación e a mellor ferramenta coa que poden contar as familias e os profesionais que traballaran co neno/a. É sabido que nas familias que contan cun diagnóstico cedo do seu fillo/a e cos apoios apropiados, a redución do estrés é evidente. Woolley (1989) demostrou que o modo no que se presenta un diagnóstico á familia tiña un efecto transcendental na súa aceptación da situación, nas súas actitudes a longo prazo, no estrés e súas estratexias de afrontamento xeral.

Polo tanto, xusto coa necesidade de difusión do coñecemento dos TEA dentro dos diferentes servizos públicos, consideramos de suma importancia complementar a rede pública co recoñecemento e financiamento dos equipos específicos de diagnóstico de TEA das entidades que compoñen Autismo Galicia.

3. Obxectivos

Con este proxecto pretendemos conseguir o recoñecemento e a mellora dos servizos xa existentes ou de futura creación, así como a unificación e consenso de criterios, sistemas de funcionamento e metodoloxía de intervención dos mesmos.

Os obxectivos pois a considerar serían:

1º Consegir o recoñecemento e mellora dos servizos existentes.

2º Unificación e consenso de criterios, sistemas de funcionamento e metodoloxía de intervención.

3º Entrar a formar parte da rede socio-sanitaria.

4. Proposta dun servizo de avaliación e diagnóstico para persoas con TEA

4.1. Metodoloxía

Unha das condicións fundamentais de cara a unha boa avaliación e o establecemento dunha boa relación, unha interacción positiva co neno/a, e iso indubidablemente leva o seu rompo. Non debemos de designarmos a avaliación como unha carreira contrarreloxo. Se temos en conta a dificultade das persoas con TEA na adaptación a novos entornos e os problemas para establecer relación de empatía con persoas novas e estrañas para eles, é lóxico pensar que o primeiro día nunca se manifestarán nin actuarán tal como son, senón que esa situación tan tensa para eles estará influíndo de forma negativa en calquera contexto de observación que levemos a cabo.

Por iso, e bo programar a avaliación en diferentes sesións que nos permitan coñecer ó neno tal e como é en diversos contextos positivos e motivadores. Consideramos que son necesarias varias sesións para dispor de información suficiente.

A familia debe dispor de información previa (se pode ser, por escrito) do proceso de avaliación: nº de sesións, temporalizactio, probas que se aplicarán, o compromiso dun informe escrito...

Os Trastornos Xeralizados do Desenvolvemento implican unha distorsión cualitativa das pautas de desenvolvemento normal e unha dispersión das competencias intelectuais, polo que se fai necesario delimitar con claridade diferentes áreas de cura a unha acertada valoración. É mais útil determinar o nivel de capacidades que clasificar en subgrupos diagnósticos teóricos. É polo tanto importante valorar diversas competencias que nos poden axudar a afinar o diagnóstico diferencial, entre as cales se encontran as da teoría da mente, función evocativa, capacidade adaptativa, nivel intelectual, comunicación...

Todas as persoas con autismo teñen as súas características individuais a considerar. A alteración pode, por conseguinte, mostrarse de maneira diferente no mesmo neno a idades diferentes e con distintos niveis cognitivos. Debido a esta variabilidade e tamé porque é difícil desenmarañar os problemas da interacción social, a comunicación e as condutas ritualistas e

obsesivas, é mellor utilizar as ferramentas ou instrumentos que especificamente detectan a presenza de sintomatoloxía autista (Howlin 1998).

En canto a observación clínica, hai que ter en conta que debe de estar estruturada e semi-estruturada, e debe de valorarse a posibilidade de levala a cabo en diversos contornos (colexio ou escola infantil, fogar familiar...)

observando as diversas conductas de relación e axuste que se dan con diferentes persoas e obxectos. "É importante dedicar o tempo necesario a unha observación de estilo naturalista das conductas do neno en contextos reais" (Riviera, 2001)

Existen ferramentas con tarefas estruturadas (ADOS-G, ACACIA) que avalían o funcionamento social e comunicativo do neno e que constitúen unha valiosa axuda para o equipo de avaliación. Para iso son imprescindibles certos medios como unha cámara de vídeo, material de xogo, instrumentos musicais, etc.

A estreita relación existente entre avaliación e posterior programa de intervención, considera que os contidos avaliativos permitirán, dependendo de cada caso, precisar aquelas indicacións máis pertinentes para unha menor actuación a través dunhas pautas sempre flexibles, alternando actividades, cunha análise das tarefas fraccionadas nun contorno específico, fundamental para estas persoas con TEA.

Considerando que as manifestacións conductuais das persoas con TEA, poden darse en nenos/as con diferentes fenotipos clínicos, con diferentes déficits cognitivos asociados a diferentes patoloxías e con diferentes antecedentes familiares..., o diagnóstico non sería completo se non se contara cunha colaboración interdisciplinaria, que marque unha pauta de estudo centrada no "busca de lesións cerebrais conxénitas ou adquiridas, enfermidades concorrentes, tóxicas, metabólicas, epilepsia e outras anomalías médicas ou neurolóxicas que poidan beneficiarse do diagnóstico etiolóxico, dun tratamento médico e psicolóxico precoz e dun consello xenético e familiar" (Marco Pineda, 2001).

Os estudos de Neuroimaxe, como a Tomografía Axial Computerizada (TAC) ou a Resonancia Magnética Funcional (RMF), os estudos Metabólicos (niveis de serotonina), Neurofisiolóxicos (EEG, potenciais evocados auditivos) e Xenéticos (posibles anomalías cromosómicas) axudarannos a centrar a evolución e o pronóstico e, sen dúbida, no caso da aparición de algunha anomalía, a mellorar e previr probables complicacións na vida da persoa con T.E.A.

En relación co anteriormente exposto, consideramos de vital importancia os seguintes aspectos:

1. Partir dos criterios diagnósticos redefinidos nas clasificacións internacionais (DSM IV-TR e CIE-10).
2. Empregar procedementos variados de avaliación:
 - Probas psícométricas
 - Entrevistas a pais e profesionais
 - Observación en situacións naturais e estruturadas.
3. Avaliación de diferentes áreas:
 - Historia evolutiva e sintomatoloxía autista
 - Funcionamento Intelectual e Conduta Adaptativa
 - Comunicación e Linguaxe Social.
 - Aspectos Emocionais e da Personalidade
 - Dimensión Anticipación / Flexibilidade

- Procesos cognitivos: T° da Mente, Función Evocativa...
- Procesos de Percepción, Atención e Memoria.

4. En todo proceso de valoración, á hora de elaborar un diagnóstico, terase en conta toda unha serie de probas médicas (R.M., EEG,TAC, Probos cromosómicas...).

Os criterios de actuación deberan ser consensuados, partindo dun protocolo de actuación común. Dentro destes criterios destacamos:

- Informar á familia dos datos de interese sobre o proceso de valoración (data de inicio, profesionais a cargo da intervención, duración da avaliación , custos da valoración, etc.).
- Entrevista coa familia. Elaboración da historia clínica .Recollida de información por medio da colaboración coa rede de servicios secta sanitarios.
- Avaliación Psicopedagóxica: a través dunha valoración individual, en sesión estruturada en semiestmcturada.
- Avaliación Complementaria: Observación directa en entornos naturais (colexio, centro de traballo, familia...). Entrevistas con outros profesionais.
- Elaboración do informe diagnóstico, que debe reunir datos claros e concisos, incluíndo tanto o diagnóstico coma as orientacións necesarias e axustadas á demanda. A entrega de dito informe debe ser personalizado, aclarando os diferentes aspectos incluídos no mesmo.
- Seguimento dos casos avaliados

4.1.1. Instrumentos diagnósticos

O "procedemento diagnóstico" debe basearse fundamentalmente nos Sistemas de Diagnóstico Internacionais (DSM IV-TR e CIE-10) e incluír a utilización de instrumentos validados e estandarizados.

É fundamental engadir á utilización deses instrumentos, unha entrevista sistemática e exhaustiva á familia para a elaboración dun Historial Familiar completo. A contribución da familia é moi necesaria, pois son os que mellor coñecen o desenvolvemento e carácter do seu fillo/a e ninguén coma eles intúe marcadores de risco ou valora como acertadas as orientacións e as intervención realizadas.

Entes instrumentos de avaliación e diagnóstico, aínda que moi importantes porque nos axudan a situar o neno no continuum do espectro autista e a valorar as súas capacidades adaptativas, cognitivas, comunicativas e mentalistas, por si sós tenden a perderse moitas manifestación dentro do espectro autista. Os instrumentos máis novos e contrastados non substitúen nunca a observación dun profesional experimentado.

Entre os instrumentos diagnósticos para as perneas con TEA máis recoñecidos e contrastados actualmente pola eomunidade científica internacional, están os seguintes:

1.- Detección precoz

- * CHAT. (Baron-Cohen et alt, 1992, 1996, 2000)
- * HAIZEA-LLEVANT. (Matamoros, Fuentes e Rueda, 1997)

- * Escala Australiana para o Síndrome de Asperger (Garnett e Attwood, 1998)
- * CAST (Sena, Baron -Cohen e cols, 2002)
- * ASSQ (Ehlers e cols,1999)
- * ASDI (Gillberg e cols, 2001)
- * PDDST-nivel 1 (Siegel, 1998)
- * IOTA-18

2.- Entrevistas estandarizadas para pais

- * ADI-R (Lord e cols, 1989, 1994).
- * DISCO (Wing e Gould, 1978, 1999)
- * GARS (Gilliam, 1995).
- * PIA (Stone e Hogan, 1993).
- * PDDST-nivel 3 (Siegel, 1998).

3.- Instrumentos de Observación

- * ADOS-G (Lord e cols, 1995, 1999).
- * CARS (Schopler, Reichler e Renner, 1988).
- * STAT (Sien, 1998).

4.-Avaliación Cognitiva

4.1. Funcionamento Intelectual

- * Escalas de Wechsler (WPPSI, WISC-III, WAIS III)
- * Escala Internacional de Rendemento de Leiter (1969).
- * Matrices progresivas de Ranen (19471.
- * Metril-Palmer (1948).
- * K-ABC (A. S. Kaufman e N. L. Kaufman ,1997).
- * Stanford-Binet. (Thomdike, Hagan e Sattler, 1986)
- * Escalas Bayley II (BSID) (1993).
- * Brunet Lèzine, (1965).
- * Escalas de Uzgiris e Hunt (1975)
- * ASQ (Bricker e Squires, 1994; Bricker e Squires,1999; Squirers, Briker, Potter, 1997).
- * Escalas BRIGANCE. (Brigance, 1986; Glascoe; 1996).
- * CDIs (Ireton, 1992; Ireton e Glascoe, 1995).
- * PEDS (Glascoe, 1998).

4.2. Conducta Adaptativa

- * ICAP (Montero e Martínez, 1994)
- * CALS (Monten, ecals, 2002)
- * VABS (Sparrow, Balla e Cicchetti, 1984)

5. Avaliación da Linguaxe e a Comunicación

- * Test de vocabulario gráfico de Peabody. Peabody-revisado (Duna e Dunn, 1981).
- * Escalas do Desenvolvemento da Linguaxe Reynell. 3º edición (J. Reynell, e M. Huntley.1997).
- * Proba ECO. (Adaptada L Hernández, 1995).
- * Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas. ITPA (1968).
- * ACACIA (Tamarit, 1994)

6.- Avaliación da Área Social

- * ACACIA (Tamarit, 1994)
- * ADOS-G (Lord e cols, 1995, 1999).
- * CHIS (Monjas, María Inés, 1992).
- * CEIC E CEICA (Díaz Aguado e cols, 1995).

7--Avaliación da Dimensión Anticipación / flexibilidade

- * IDEA (Rivière, 1998)

8.-Avaliación do xogo

- * Test do xogo simbólico (Lowe e Costello, 1976)
- * Cuestionarios (Gómez e cols)

9.- Avaliación da T^a da Mente

- * Proba de ordenación de historias mecánicas, conductuais e mentalistas. (Baron-Caben, Leslie e Frith, 1986).
- * Proba de falsa crenza estándar de Sally, Anne e a canica. (Baron-Cohen, Leslie e Frith, 1985).
- * Proba de falsa crenza de 2º orde: a tarefa do carriño dos xeados (Baron-Cohen, 1989).
- * Proba do lapis e os lacasitos. (Perne, Frith, Leslie e Lekam, 1990).

10.-Avaliación da Función Ejecutiva

- * Torre de Hanoi.
- * Test de Clasificación de Tarxetas de Wisconsin. WCST (D. A. Grant e E.A. Berg).

4.2. Elaboración do informe. Criterios de boas prácticas

Indubidablemente, os informes poden variar moito dun servizo a outro, dun profesional a outro. Por iso, para aportar un informe de calidade é necesario determinar uns criterios mínimos en canto á súa elaboración e presentación. Criterios, algúns o suficientemente estandarizados (ISPP-2-Informe de Avaliación Socio-Psico-Pedagóxica) e outros xa suxeridos en apartados anteriores: pero o importante é chegar entre todos (familias, profesionais e outros servizos involucrados) a uns criterios comúns e consensuados, o que facilitaría a interpretación dos informes e evitaría termos e consideración equívocas para as familias e os profesionais.

Entre eses criterios atoparíanse:

1. Establecer unha secuencia estandarizada do informe:

- * Datos familiares.
- * Análises ou evolución do neno.
- * Descrición do proceso de avaliación: método, instrumentos psicométricos utilizados e resultados dos mesmos.
- * Diagnóstico e valoración atendendo á idade, dimensións afectadas, capacidades do neno/a, concorrencia doutros aspectos como atraso mental, lesións orgánicas, anomalías xenéticas, deficiencias sensoriais, etc.
- * Orientacións, pautas de actuación e estratexias de intervención.

2. Uso exclusivo de criterios diagnósticos axustados ós Sistemas de Clasificación Internacional: CIE 10 (OMS) e DSM IV-TR (A.P.A.).

A utilización doutros termos pseudo científicos, soamente contribúe a confundir e a crear inseguridade á hora de comprender o informe.

3. Utilización dunha linguaxe sinxela e asequible para todos na valoración e o diagnóstico, e fundamentalmente, á hora de proporcionar pautas de intervención, xa que se non se entenden, dificilmente se poden seguir as orientacións.

En definitiva, conseguir entre todos que o informe se transforme non documento escrito que nos exude a entender as características das persoas con autismo e as súas circunstancias, co fin de tomar decisións que incidan positivamente nas súas vidas.

4.3. Recursos humanos e materiais

4.3.1. Recursos humanos

Se baseamos a nosa avaliación na elaboración do historial familiar, na utilización de instrumentos estandarizados e es observación clínicas, tanto estruturada coma semi-estructurada, é indubidable a necesidade dan equipo de valoración multidisciplinar coordinado e experimentado.

Este equipo debería estar formado por profesionais da psicoloxía, psiquiatría, psicopedagogía e expertos en comunicación (logopedas), e contar puntualmente (se é necesario) co asesoramento de profesionais coma fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais en traballadores sociais, que aporten a súa visión e a valoración dos apoios requiridos por cada persoa. Pero sempre funcionando coma unha unidade, con distintas funcións que engaden valor e fiabilidade ó diagnóstico, xa que un diagnóstico consensuado evita parcialidades e atenúa debidas.

Por tanto. un procedemento diagnóstico acertado, debe contar cun equipo de profesionais á fronte don Servicio e no medida do posible e sempre recomendable que en cada proceso de avaliación interveñan, cando menos, dous profesionais.

4.3.2. Recursos materiais

Para poder levar a cabo o proceso de avaliación de maneira acertada é preciso contar cunha serie de requisitos mínimos e entre os recursos materiais necesarios estarían os seguintes:

1.- Dispor duns espazos apropiados que garantan unha correcta avaliación.

2.- Material Audiovisual:

- Vídeo
- TV
- Cámara de Vídeo
- Trípode para cámara de vídeo
- Cámara de fotos
- RadioCassette

3.- Material Bibliográfico.

4.- Material Informático:

- Ordenador
- Impresora
- Material didáctico

5.- Material Psicotécnico.

6.- Recursos económicos destinados á formación e actualización dos profesionais encargados do proceso Avaliación, Diagnóstico e Orientación.

7.-Material de oficina e funxible

4.4. Cadro resumo



5. Conclusión

Como xa dixemos anteriormente, o diagnóstico destes trastornos require unha formación moi específica neste campo. Por iso, as Asociación que se dedican á atención e tratamento das persoas con autismo, para poder dispor dun servizo de Avaliación e Diagnóstico necesitan contar con moitos recursos, tanto humanos coma materiais e de tempo invertido, que na actualidade está sendo asumidos por elas.

Consideramos que a Administración debe contemplar que a posta en práctica deste servizo por parte das diferentes Asociacións, supón un gran esforzo económico para as mesmas, polo que sería importante que estes servizos de carácter social formasen parte da rede de servizos socio-sanitarios, e puidesen sosteñerse con fondos públicos, garantindo así a accesibilidade ós mesmos por parte daqueles que o precisen..

Bibliografía

1. BARANEK, G. T. 1999. El autismo durante la infancia: Un análisis retrospectivo en vídeo de conductas sensorio-motoras y sociales a los 9-12 meses de edad. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, pp. 213-224.
2. BARON-COHEN, S. eT al. 1992 ¿Puede detectarse el autismo a los 18 meses? La aguja, el pajar y el CHAT *British Journal of Psychiatry*, 161. pp. 839-848.
3. BARON-COHEN, S. et al. 1996. Marcadores psicológicos en la detección del autismo en la infancia en una población extensa. *British Journal of Psychiatry*, 168, pp. 158-163.
4. CIE-10. Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Organización Mundial da Saúde. Xenebra. Meditor. Madrid. 1996.
5. Cox, A. es al. 1999. Trastornos del espectro autista a los 20 y a los 42 meses de edad, estabilidad del diagnóstico clínico y del de la ADI-R. *boreal of Child Psychology and Psychology and allied disciplines*, 40, pp. 719-732.
6. DAWSON, G. e OSTERLING, L 1997. Atención temprana en autismo: La eficacia y los elementos comunes de los actuales acercamientos. Guralnick, M. L (ed.).
7. DSM-IV-TR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Texto revisado. Masson, S.A. Barcelona, 2001.
- DSM-IV. Libro de casos. Roben L. Spitzer et al. Masson, S.A., Barcelona, 1996.
8. FILIPEK, P. A. eT al. 1999. Detección y diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Journal of Autism red Developmental Disorders*, 29, pp. 439-484.

* Proxecto elaborado pola comisión de diagnóstico da Federación Autismo Galicia.

- 1 Médico-Psiquiatra. Dtor. Xeral da Fundación Menela.
- 2 Mestre en Educación Pre-escolar. Centro de E.E. Menela
- 3 Mestra e Logopeda do Centro de E.E. Menela.
- 4 Psicóloga do Centro de E. E. Menela.
- 5 Psicólogo do Centro Educativo "Os Mecos" (B.A.T.A.)
- 6 PsicóLoga. Directora do Centro Educativo "Os Mecos"
- 7 Psicóloga e Pedagoga do Centro A.S.P.A.N.A.E.S
- 8 Psicopedagoga do Centro "Duques de Lugo" (A.S.P.A.N.A.E.S.)
- 9 Psicóloga. Asesora técnica da Asociación Raiolas de Lugo.
- 10 Psicóloga. Asesora técnica de Autismo Ourense.