

## **Comunicación Santiago: “El Diagnóstico psicopedagógico de los Trastornos Generalizados del Desarrollo y del Espectro Autista: la ética y la calidad como objetivos”.**

*Autores: Lorena Fernández Docampo, Manoel Baña Castro, Soledad Agra Tuñas, Mary Luz Fernández Álvarez y Marta Rodríguez Corral. Unidad Clínico-Asistencial de TEAs y TGDs de la Universidad de A Coruña. Edificio de Servicios Centrales de Investigación, campus de Elviña, s/n.*

### **Resumen**

Los servicios profesionales y de la investigación acerca de la evaluación y el diagnóstico en la actualidad pasan por ser los pioneros en determinar la estimulación y la puesta en marcha de los mecanismos intelectuales que llevan al proceso de desarrollo personal que se traducirá en aquellos aspectos y actividades que la persona vaya realizando en su vida así como de los apoyos y las ayudas que su entorno social le proporcione. Con este objeto, se procede a una evaluación global y amplia para valorar estos apoyos y desarrollar los oportunos para conseguir que las personas con discapacidad intelectual se autodeterminen e incrementen su calidad de vida. En el caso de una persona con trastorno del espectro autista, tan importante es emitir un adecuado juicio clínico como hacer una evaluación funcional de sus puntos fuertes y débiles y sus capacidades de aprendizaje en las áreas del desarrollo. De esta forma, se decide apostar por un modelo donde la mejora continua, la profesionalidad y el trato humano son la base sobre la que sustentar los servicios de calidad y ética, que permitan hacer de la evaluación un proceso positivo para las familias, que les descargue angustias y les oriente en el tratamiento educativo más adecuado para cada uno. En resumen, las piezas que deben configurar el complejo puzzle de la ética y la calidad en los servicios son: (J.Tamarit): un compromiso de todos con la calidad, el liderazgo responsable suficiente para el permanente soporte de la misma, las habilidades necesarias para conseguir la gestión eficiente destinada a la obtención de óptimos resultados personales, la participación activa de las personas, la responsabilidad profesional, el compromiso ético (para hacer el bien a la persona a la que se sirve) y la cálida, atenta y humana cercanía en la provisión de los servicios.

## ÍNDICE

1. Los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGDs) y los Trastornos del Espectro Autista (TEAs): algunas precisiones generales.
2. Características de los TGDs y TEAs.
3. Aspectos evolutivos de las personas con TGDs. El concepto de Espectro Autista.
4. Diagnostico diferencial de los TGDs.
5. Enfoque interactivo y contextual del proceso de valoración. 5.1. El proceso de evaluación de UCATEA. 5.2. Las orientaciones para el desarrollo: la búsqueda de apoyos
6. Bibliografía.

\*\*\*\*\*

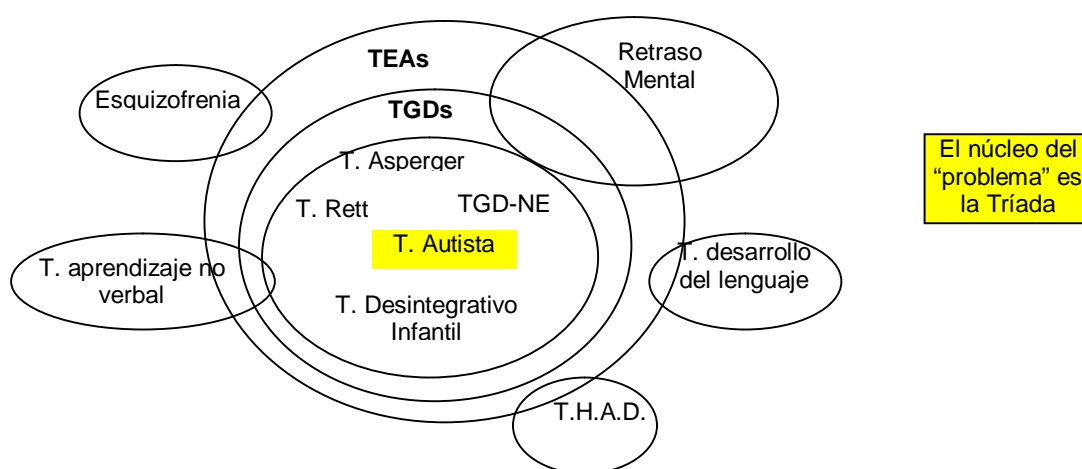
### **1. Los Trastornos Generalizados del Desarrollo y los Trastornos de Espectro Autista. Algunas precisiones generales.**

Para empezar, sería conveniente recalcar que el autismo es un adjetivo que tienen las personas. Cuando estamos evaluando autistas, estamos ante todo evaluando personas para ayudarles en la provisión de los apoyos que necesitan a mayores.

Hablar de Trastornos Generalizados del Desarrollo es referirnos a tres dimensiones para su esclarecimiento: el concepto de Trastorno se refiere a una alteración cualitativa del desarrollo, una desviación, entendida desde una perspectiva evolutiva; el término Generalizado hace referencia a que es una alteración profunda, amplia, penetrante, que afecta a varias áreas del desarrollo. En cuanto a la noción de Desarrollo lo que indica es que estas alteraciones generales aparecen en la primera infancia y las manifestaciones varían con la edad, no es una cuestión de no desarrollo sino, más bien de desarrollo atípico. Existen en la actualidad cinco tipos de Trastornos Generalizados del Desarrollo que son: el Trastorno Autista, el Síndrome de Asperger, el Trastorno de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno General del Desarrollo No Especificado.

Estos cinco tipos de Trastornos Generalizados del Desarrollo (en adelante TGDs) se superponen compartiendo parte de sus características clínicas y no existen límites claros entre ellos. En los últimos años se viene observando una gran variabilidad en la expresión de estos TGDs que oscila entre lo considerado como un espectro que va de mayor a menor afectación; asimismo, varía con el tiempo y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual, lenguaje, edad y nivel de severidad, entre otros.

El concepto de Trastornos de Espectro Autista (en adelante TEAs) trata de hacer justicia a esa diversidad, reflejando la realidad clínica y social que afrontamos. Los TEAs no se dan sólo en personas con TGDs sino que pueden derivarse de condiciones patológicas muy diferentes (p.e., un niño/a con retraso mental severo que además posee características autistas). Los TEAs presuponen un continuo de alteraciones en menor o mayor grado de severidad en las diferentes dimensiones con casos próximos a la normalidad clínica. Los casos de mayor severidad son los considerados Trastornos autistas caracterizados por la Tríada de Wing: alteraciones en la interacción social, en la comunicación verbal/no verbal y la presencia de patrones de conducta restrictivos, repetitivos.



## 2. Características de los TEAs y los TGDs.

En los últimos años se considera al *Autismo desde una perspectiva evolutiva*, como un Trastorno General del Desarrollo. Si el Autismo supone una desviación cualitativa del desarrollo típico, hay que comprender este desarrollo para entender en profundidad qué es el Autismo. “La etiqueta de autismo parece remitir a un conjunto enormemente heterogéneo de individualidades, cuyos niveles evolutivos, necesidades educativas y terapéuticas, y perspectivas vitales son

enormemente diferentes...” (Riviere,2000); sin embargo, muchas veces cuando nos referimos al Autismo o a los Trastornos Generalizados del Desarrollo confundimos a éstos con las personas que los poseen o viven con ellos. Es importante señalar esto porque tener Autismo, Asperger... no significa confundir las características de un trastorno con la personalidad de un individuo o ser humano; esta sigue su desarrollo y se crea con los márgenes que aquellos le posibilitan pero independientemente de ellos; es decir, todas las personas con Autismo son diferentes y no están caracterizadas por los rasgos de estos trastornos sino por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, los apoyos que como todas las personas tengan para superar las dificultades de estas experiencias en cada vida y los modelos educativos a los que estén sujetos.

Teniendo en cuenta la caracterización anterior podemos ahondar en los términos de TEAs y TGDs. Si empezamos por el trastorno más estudiado y conocido dentro del espectro, podemos decir que *el diagnóstico del Autismo*, definido por primera vez por Kanner en 1943, implica la presencia de un desarrollo alterado antes de los 3 años de edad. Lo más importante para la detección es que este trastorno se puede manifestar por un funcionamiento atípico en cualquiera de las tres dimensiones: comunicación verbal/no verbal y la presencia de patrones de conducta restrictivos, repetitivos. Estas son las tres dimensiones que se incluyen en las definiciones diagnósticas más empleadas: la DSM-IV elaborada por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2001) y la CIE-10 creada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1995). Estos manuales surgen como un intento de objetividad y especificidad para que los profesionales utilicen un lenguaje común así como para que las investigaciones partan de modelos de estudio compartidos. Para ello, incluyen aquellas características que se aceptan como universales y específicas aunque no las *únicas*.

De esta dificultad por generar un marco teórico común, U. Frith (1991) señala el concepto de “Espectro Autista” para recoger alteraciones, síndromes y trastornos con la sintomatología del trastorno autista aunque se diferencian en el cumplimiento de algunas de las características que definen este último como una alteración importante y otras alteraciones como menos importantes o cuasi típicas del desarrollo humano. Con ello, Frith, pretende responder a autores como Hans Asperger acerca de si el Síndrome que lleva su nombre debe o no diferenciarse del Autismo. De la problemática que rodea a los Trastornos Generalizados del Desarrollo, las personas con Síndrome de Asperger tienen esta connotación: para unos no son autistas por lo tanto deben diferenciarse de ellos y para otros son autistas con un nivel intelectual y lingüístico alto, no existiendo una diferencia cualitativa relevante con los trastornos más graves dentro del Espectro.

El DSM-IV ahonda en esta diferencia entre el Trastorno autista y el Trastorno o Síndrome de Asperger. Para ello alude a que el primero se asocia en un 50 % de los casos con retraso mental. El segundo se diferencia, principalmente del primero, porque no implica limitaciones o alteraciones *formales* del lenguaje (aunque sí otras alteraciones pragmáticas y prosódicas), se acompaña de cocientes intelectuales en la gama "normal", presenta mayores interacciones sociales, un mayor nivel cognitivo verbal que manipulativo y su pronóstico es considerablemente mejor pero sufren mucho más porque es un querer sin poder.

Entre los Trastornos Generalizados del Desarrollo, además de los citados como el Trastorno Autista y el Síndrome de Asperger podemos señalar: el Síndrome de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil y los Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados de los que nombraremos las principales características diferenciales.

El Síndrome de Rett se acompaña siempre de un nivel severo o profundo de retraso mental. Se trata de una alteración evolutiva que se produce siempre después de un periodo de 5 ó 6 meses de evolución típica al comienzo de la vida y que se cree (aunque hay alguna discusión al respecto) que se da sólo en niñas (por implicar mutación genética en cromosoma X, que daría lugar a inviabilidad de los embriones de varón). Entre sus características comportamentales podemos citar: la ausencia de actividad funcional con las manos dedicadas repetitivamente a estereotipias de "lavado" o "retorcimiento", aislamiento, retraso importante en la capacidad de andar (con ambulación rígida y escasamente coordinada, cuando se adquiere, y pérdida de ella posteriormente en la adolescencia), pérdida de capacidades de relación, ausencia de competencias simbólicas y de lenguaje, microcefalia progresiva (pues la cabeza crece a ritmo menor que el resto del cuerpo), alteración de patrones respiratorios, con hiperventilación e hipoventilación frecuentes, ausencia de relación con objetos y pronóstico pobre a largo plazo.

El Trastorno Desintegrativo Infantil es un trastorno mal conocido e implica una pérdida de funciones y capacidades previamente adquiridas por el niño/a (es decir, una clara regresión). Con frecuencia, este trastorno (muy poco estudiado) tiene un carácter más cíclico y cambiante que el trastorno autista, ofrece una imagen de inestabilidad emocional más extrema e inexplicable y no es descartable que, a diferencia de lo que sucede en el trastorno autista, se acompañe de fenómenos semejantes a las alucinaciones y los delirios de la esquizofrenia.

El DSM-IV reconoce, finalmente, un último tipo de trastorno del desarrollo cuya aceptación es, por sí misma, una demostración de que aún no contamos con una definición suficientemente precisa y

rigurosa de estos trastornos. Se trata de los TGDs "No Especificados". Cuando alguna persona 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 esta categoría (Volkmar y Lord, 1998). En estos casos es especialmente relevante realizar una detallada descripción de las manifestaciones conductuales del Trastorno.

### **3. Aspectos evolutivos de las personas con TGDs. El concepto de Espectro Autista.**

La enumeración descriptiva de síntomas de los Trastornos Generalizados del Desarrollo narradas anteriormente deja aún muchos problemas por resolver; ello es debido a tres razones principales: *(1) La fronteras entre los trastornos que hemos descrito son frecuentemente muy imprecisas, (2) Muchas desviaciones del desarrollo, que no se incluyen en las descritas, se acompañan de síntomas autistas, (3) Existe una gran heterogeneidad entre las personas del Espectro Autista. El trastorno es muy diferente dependiendo de factores tales como la edad, el nivel intelectual de la persona que lo posee y su gravedad.*

Para aclarar estas afirmaciones, debemos referirnos al importante concepto de "Espectro Autista" desarrollado por Lorna Wing (1995), que nos permitirá establecer una categorización más precisa, y sobre todo más explicativa de las personas que presentan, a lo largo del desarrollo "síntomas" autistas.

Para comprender bien el concepto de TEA hay que tener en cuenta dos ideas importantes: (1) estos trastornos en sentido estricto son un conjunto, es decir, una constelación de "síntomas" derivados de una disfunción en el Sistema Nervioso Central. Se definen por la conducta, habiendo gran variación en la intensidad. No son enfermedades. Pueden asociarse a muy diferentes trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados; (2) hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de "síntomas" autistas, sin ser propiamente casos de Autismo. Hoy en día se utiliza el término de Espectro Autista para considerar estos trastornos como un continuo - más que como una "categoría" bien definida - que se presenta en diversos grados en diferentes cuadros y alteraciones del desarrollo, de los cuales sólo una pequeña minoría (no mayor de un 10 %) reúne estrictamente las condiciones típicas que definen al Autismo en sentido estricto.

La idea del Espectro Autista que consiste en situar los rasgos autistas como en continuos o dimensiones, tuvo su origen en los estudios de Lorna Wing y Judith Gould (1979). Con ellos, pretendieron conocer el número y las características de los niños/as de menos de 15 años con

deficiencias importantes en las capacidades de relación. Encontraron que esos niños/as eran 95 de una población estudiada de 35.000. De ellos sólo 7 tenían Autismo en sentido estricto. Así, mientras la prevalencia de Autismo era la encontrada en otros estudios, 2 niños/as por cada 10.000, la de Deficiencias Sociales Severas (DSS) era trece veces mayor. En todos los niños/as con DSS (y no sólo en las personas que tenían Autismo) confluían los síntomas principales del Espectro Autista, es decir, trastornos de la relación, de la capacidad de ficción y juego simbólico, de las capacidades lingüísticas y comunicativas y, finalmente, de la flexibilidad mental y comportamental. La presencia de estos rasgos del Espectro Autista era tanto más probable cuanto menor era el cociente intelectual de los niños/as estudiados, como puede observarse en el CUADRO 1.

<b>CUADRO 1: RASGOS AUTISTAS Y COCIENTE INTELECTUAL</b>	
<u>Gama de cocientes intelectuales</u>	<u>Porcentaje con rasgos autistas</u>
Menores de 19	86 %
Entre 20 y 49	42 %
Entre 50 y 69	2 %
Mayor de 70	0.13 %

Para el conjunto de personas situadas en el Espectro Autista (que, como hemos visto, no sólo incluyen a las que tienen Autismo ni siquiera sólo a los TGDs), puede establecerse un continuo en que los síntomas que corresponden a unas mismas dimensiones varían, dependiendo de factores como el nivel intelectual, la edad y la gravedad.

La etiqueta de TEA no es válida de cara emitir un diagnóstico, aunque la **noción de un Espectro Autista**, que puede asociarse a diversas clases de alteraciones, puede ser muy útil desde el punto de vista clínico ya que permite descubrir un orden por debajo de la desconcertante heterogeneidad de los casos de TGDs y cara una perspectiva educativa porque ayuda a comprender cómo pueden evolucionar previsiblemente, a través del proceso educativo, los niños/as que tienen estos trastornos. También hace ver la necesidad de prever recursos (por ejemplo, de personas especializadas en estos trastornos) que no sólo son aplicables a los casos de personas con TGDs en sentido estricto sino, también, a un grupo más amplio de personas que presentan síntomas de escasa capacidad social, alteración comunicativa, inflexibilidad, alteración simbólica y dificultad para dar sentido a la acción propia. Como veíamos antes, estos casos son mucho más frecuentes que el trastorno autista en sentido estricto.

Pero, ¿qué **prevalencia** tiene el Autismo y los TGDs? Los estudios epidemiológicos acerca de la frecuencia con que se presentan en la población nos dicen que aunque el Autismo, en sentido

estricto, es un trastorno relativamente infrecuente, tiene una prevalencia en torno a 5 casos de cada 10.000 personas, las alteraciones de lo que se ha llamado "el Espectro Autista" son mucho más frecuentes y se encuentran en un porcentaje de alrededor de 30 casos de cada 10.000 personas. Los estudios realizados durante los últimos diez años indican, sin ningún género de dudas, que la prevalencia del trastorno del espectro autista es cada vez mayor. Se han analizado diversas hipótesis sobre cuál es la razón de esta cifra más elevada de casos identificados. Todo parece indicar que la explicación probablemente más acertada es que los cambios en la nomenclatura y criterios de definición del autismo y los trastornos del espectro autista, así como el diseño de los estudios, podrían explicar en gran parte de las diferencias encontradas.

Las Alteraciones Generalizadas del Desarrollo en particular y del Espectro Autista, en general, plantean desafíos importantes (I) de comprensión porque resulta difícil entender cómo es el mundo interno de personas con dificultades importantes de relación, comunicación, explicación y educación; (II) De explicación porque aún desconocemos aspectos esenciales de la génesis biológica y los procesos psicológicos de las personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo; (III) De educación porque estas personas tienen desarrolladas capacidades atípicas que le permiten un tipo de comunicación, comprensión y relación distintas que les aleja del desarrollo y "las capacidades de interacción con los otros que son las que permiten al niño/a neurotípico/a aprender mediante los mecanismos de desarrollo y aprendizaje estándar en las sociedades y comunidades en las que viven y se relacionan" (Vygotski, 1935). Aunque los Trastornos del Espectro Autista son el marco en el que podemos incluir a los Generalizados del Desarrollo, vamos hacer mención a estos últimos ya que permiten un mayor grado de especificidad y de determinación que los TEA que en su línea más amplia dejan de ser trastornos graves o que determinen una diferencia mayor para vivir en sociedad.

#### **4. Diagnóstico Diferencial de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGDs):**

Para establecer una diferenciación entre los distintos tipos de los Trastornos Generalizados del Desarrollo hay que tener en cuenta aspectos de la historia clínica que pueden ser relevantes para el diagnóstico diferencial. Por ejemplo, la edad de comienzo o la edad en la que los padres empezaron a preocuparse y el curso evolutivo de las habilidades comunicativas y sociales pueden aportar una valiosa información en los casos de Trastorno Desintegrativo Infantil o en el Trastorno de Rett, en los que el desarrollo es típico durante los primeros meses de vida. En el trastorno de Asperger, los síntomas se hacen aparentes en el desarrollo tardío ya que la adquisición y el

aprendizaje del habla sigue un curso aparentemente “normal”, acompañándose de un uso socialmente inadecuado del lenguaje.

Las complicaciones asociadas más frecuentes a este tipo Trastornos Generalizados son: discapacidad intelectual, problemas de conducta, humor lábil y baja tolerancia a la frustración (dificultad para aceptar los cambios), trastornos de la acción motriz, trastornos del sueño, trastornos de la alimentación (algunas de estas personas sólo aceptan comer un determinado alimento), y trastornos orgánicos digestivos y/o alérgicos.

Por otra parte, utilizando los datos reunidos a partir de las diferentes evaluaciones, los profesionales deben determinar la posible existencia de trastornos concurrentes. El diagnóstico diferencial de los TGDs incluye la consideración del retraso mental no asociado, trastornos evolutivos específicos (p.ej: en el lenguaje) y otras enfermedades médicas (Volkmar *et al.*, en prensa) detalladas a continuación.

El Retraso Mental o la Inteligencia Límite a menudo coexisten con algunos TGDs. Las personas con retraso mental severo y profundo pueden exhibir varias características que a menudo se asocian con formas singulares de comportamiento desadaptativo.

Los Trastornos Específicos del Desarrollo, particularmente los Trastornos Evolutivos del Lenguaje, pueden mimetizar el Autismo y trastornos relacionados. Normalmente, en niños/as con trastornos del lenguaje, los déficits primarios se localizan en las áreas del lenguaje y la comunicación, soliendo estar bien conservadas las habilidades sociales.

El Mutismo Selectivo se confunde a veces con el Autismo y los trastornos relacionados. En el mutismo selectivo la capacidad para hablar del niño/a está conservada en algunas situaciones, pero el niño/a permanece mudo en otras. Aunque se da el caso de que algunos niños/as con Autismo son a veces mudos, este mutismo nunca tiene naturaleza "selectiva".

El Trastorno por Movimientos Estereotipados se caracteriza por manierismos motores (estereotipias) y la presencia de retraso mental. No se diagnostica el trastorno por movimientos estereotipados si el niño/a cumple los criterios para alguno de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

La Demencia ocasionalmente hace su aparición en la infancia. En algunos casos, el niño/a cumple los criterios para el Trastorno Desintegrativo de la Infancia, en cuyo caso el diagnóstico así como la exploración médica de las causas de la demencia se pueden llevar a cabo. El patrón típico de la demencia infantil es un deterioro progresivo en el funcionamiento mental y motor.

El Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) se presenta en niños/as con intereses y conductas inusuales. Sin embargo, las habilidades sociales están conservadas, así como el lenguaje y las habilidades comunicativas. Cuando los déficits en las habilidades sociales o en las habilidades de comunicación están presentes en el TOC, son diferentes cualitativamente de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

El Trastorno Esquizoide de la Personalidad se caracteriza por un relativo aislamiento, con la capacidad de relacionarse normalmente en algunos contextos. Sin embargo, los trastornos de la personalidad aparecen a finales de la adolescencia, de los 18 años de edad según los criterios actuales del DSM-IV (APA, 1994).

El Trastorno Evitativo de la Personalidad se caracteriza por la aparición de ansiedad al enfrentarse a situaciones sociales.

El Trastorno Reactivo de la Vinculación se presenta normalmente con un historial de negligencia o abusos muy severos; los déficits sociales tienden a remitir muy favorablemente en respuesta a un ambiente más apropiado.

Algunas de las principales ventajas de la detección y el diagnóstico son: reducción de estrés y de la angustia familiar, planificación e intervención educativa, prevención de otros trastornos asociados (depresión, fobias...) y la mejora del pronóstico.

En general, el pronóstico de las personas con TEAs depende de factores intrínsecos como el nivel intelectual y social, la edad, la personalidad y los trastornos asociados; y de factores extrínsecos como la educación y la eficacia de los tratamientos, y el compromiso y apoyo familiar (es crucial).

## **5. Un enfoque interactivo y contextual del proceso de valoración.**

Hay una serie de factores que hacen especialmente importante y, al mismo tiempo, especialmente difícil y delicada la valoración cuidadosa del desarrollo y las necesidades educativas en los casos de los TGDs. En primer lugar, en éstos las disarmonías evolutivas y disociaciones funcionales

constituyen la norma más que la excepción. Además, existe también frecuentemente una disociación entre la apariencia física inteligente (cuyo enorme poder en la tendencia a hacer una peligrosa "valoración intuitiva de capacidades" no se debe desestimar) y las competencias reales del niño/a. Y, para dificultar aún más las cosas, éste puede presentar alteraciones de conducta, dificultades de atención, problemas de motivación y conflictos de relación importantes y que hacen especialmente difícil el proceso de valoración.

Todo ello conlleva la necesidad de realizar un proceso muy cuidadoso de valoración que se atenga a ciertas exigencias, que deben seguirse escrupulosamente. Son las siguientes (Riviere, A. 2000):

**A. La valoración debe diferenciar con claridad competencias funcionales distintas.** La existencia de disarmonías y disociaciones funcionales hace especialmente necesario delimitar con claridad áreas diferentes y no basar excesivamente la evaluación del niño/a en apreciaciones o índices globales como, por ejemplo, el "cociente intelectual". Esos desequilibrios funcionales deben ser definidos por la persona que realiza la valoración.

**B. La valoración debe incluir una estimación cualitativa, y no sólo cuantitativa de la "organización funcional" de las capacidades de la persona con TGD.** Es especialmente importante que el diagnosticador comprenda y defina cualitativamente la lógica subyacente a ese modo diferente de desarrollo que no es "absurdo". Sus peculiaridades deben ser explicadas en términos de hipótesis que reflejen la peculiar "lógica subyacente" de ese desarrollo.

**C. Deben valorarse los contextos y no sólo las conductas del niño/a.** La relación entre los comportamientos y los contextos es muy peculiar en personas con TGDs: la apariencia de "indiferencia al contexto" de muchas conductas aisladas no debe engañar. El empleo de procedimientos de análisis funcional, en los últimos treinta años, ha permitido demostrar con claridad la alta dependencia de las condiciones contextuales de muchas conductas de apariencia "completamente endógena", como las autoagresiones y agresiones, las rabietas, etc. Además, las dificultades de generalización y transferencia de aprendizajes, propias de las personas con TGDs, hacen que muchas de sus destrezas funcionales sólo se pongan en juego en contextos muy restringidos y muy semejantes a los contextos de adquisición. Es preciso analizar y frecuentemente modificar las interacciones concretas del niño/a con profesores y compañeros.

El análisis del contexto debe definir: (1) *las relaciones funcionales entre las conductas del niño/a y las contingencias del medio (por ejemplo, en qué situaciones se producen las rabietas y qué consecuencias tienen), (2) las oportunidades reales de interacción y aprendizaje, (3) la percepción*

*del niño/a por parte de los que le rodean, y los grados de ansiedad, asimilación, sentimiento de impotencia, frustración, culpabilización, satisfacción en la relación, etc. de las personas que se relacionan con el niño/a y (4) el grado de estructura, directividad y previsibilidad de los contextos.*

**D. La valoración de los niños/as con Trastornos Generalizados del Desarrollo no sólo exige pruebas psicométricas de "ciclo corto" sino una observación detallada.** La valoración de los niños/as con TGDs requiere una observación en contextos interactivos reales y sin prisas. Muchas veces, lo mejor que puede hacer la persona que evalúa en esa primera hora es procurar establecer con el niño/a una relación lúdica, positiva y libre de ansiedad. Para valorar al niño/a es necesario "saber escuchar" su ritmo, y comprender que éste puede ser diferente al propio. Y luego, dedicar el tiempo necesario a una observación de estilo naturalista de las conductas del niño/a en contextos reales.

**E. Para valorar al niño/a, hay que interactuar con él/ella.** Aquí "interactuar" significa establecer una cierta "cualidad de relación" sin la cual la evaluación carece de sentido y de valor. En el caso de los niños/as con TGDs, alcanzar esa cualidad de relación implica reconocer qué interacciones son gratificantes para el niño/a y cómo es posible mantener con él/ella una relación lúdica, qué tipo de signos hay que usar en la relación para que ésta sea asimilada y cómo deben manejarse variables proxémicas (de distancia física en la relación, por ejemplo) y emocionales en la relación para que ésta sea aceptada por el niño/a. En general, los estilos interactivos contingentes, pacientes, tranquilos y que implican la presentación de señales claras y la supresión de estímulos, gestos y palabras irrelevantes son los más adecuados. Un "termómetro" muy sensible de la cualidad de la relación es la satisfacción que obtiene de ella el propio adulto que valora al niño/a. Los requisitos de objetividad en la valoración no excluyen una interacción positiva con el niño/a que tiene un TGD sino que, por el contrario, la exigen.

### **5.1. El proceso de Evaluación en la UCATEA (Unidad Clínico Asistencial de TEAs y TGDs).**

Conviene recordar, en primer lugar, la diferencia entre diagnóstico y evaluación, aunque en muchos casos las dos actividades van unidas. El diagnóstico (detección), se refiere a las características que un sujeto comparte con otro y que llevan a su clasificación como perteneciente a una categoría diagnóstica determinada. La evaluación, en cambio, trata de recabar información detallada sobre las dificultades, capacidades, estilos y potencial de aprendizaje, preferencias, etc. del individuo evaluado para establecer un programa educativo terapéutico. Por tanto, el objetivo fundamental de la evaluación es facilitar una intervención adecuada. Evaluación e intervención son dos aspectos de un mismo proceso (Tamarit, 1985).

Es necesario entender que todo proceso de evaluación y diagnóstico tiene que corresponderse con un plan de tratamiento individualizado y ajustado a las necesidades específicas de cada persona con TGD. No puede entenderse el diagnóstico separado de un proceso de implicación profesional efectiva y un compromiso por mejorar, hasta donde sea posible, la calidad de vida de las personas con Autismo.

En la evaluación participan el Evaluador, la Familia y el Niño/a o Adulto. En definitiva, la evaluación se llevará a cabo como un “traje a medida” en cuanto a tiempos, intereses, horarios, refuerzos y estilos comunicativos. Por tanto, la evaluación se llevará a cabo en función de las circunstancias particulares de cada familia y persona; facilitando su interés y motivación, participación y confianza.

Los profesionales son las personas que mejor conocen los TEA, pero los familiares son quienes mejor conocen a la persona. Por tanto, este proceso de colaboración implica un aprendizaje mutuo. La información familiar nos permite acercarnos a la familia, lugar privilegiado de la educación personal; para facilitarles los medios que les ayuden a desarrollar el proceso de enseñanza-aprendizaje con cariño y afectividad propios de su hogar, ayudándoles a superar conflictos, culpabilidades y manteniendo un clima familiar unido y cálido. Cuanta mayor calidad de vida exista en la familia, mayor calidad de vida va a tener la persona que viva en ella.

El objetivo final de una evaluación debe ser ayudar a los padres a establecer los apoyos y ayudas, a interpretarlo para ayudarle en el desarrollo, 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. Los propósitos del diagnóstico pueden ser múltiples y aportar datos que deben: (I) Contribuir a la investigación, de cara a asegurar la comparabilidad de las muestras utilizadas, (II) Permitir el seguimiento y las revisiones periódicas facilitando información adecuada a todas las personas que se presten a desarrollar los apoyos de cara a lograr la autodeterminación. Para comparar objetivamente las variaciones observadas, analizar la evolución (mejoría o empeoramiento, desarrollo de habilidades, aparición de otros trastornos asociados, la calidad de vida de la persona y de sus familiares, etc.) y valorar los resultados de los tratamientos aplicados.

Debemos dejar claro a las familias que cualquier error que se cometa en las pruebas o en relación con ellas y sus hijos/as son responsabilidad nuestra. Nuestro compromiso debe girar en explicar adecuadamente lo que vamos a hacer, cómo y qué objetivos perseguimos.

Pretendemos una evaluación general de su funcionamiento mental, comportamientos, comunicación, relaciones sociales, habilidades, intereses y aprendizaje vivencial de forma que, nos permitan establecer los puntos fuertes de su desarrollo así como delimitar de una forma cuidadosa lo que es necesario potenciar y/o estimular y las áreas a desarrollar. Para eso, es preciso realizar una evaluación continua y formativa de este proceso teniendo presente que las alteraciones no deben determinar resultados inadecuados, utilizando o adaptando las pruebas al nivel real de desarrollo del niño/a. Por ello debemos realizar evaluaciones exhaustivas de los aspectos relevantes, utilizando diferentes metodologías (pruebas estandarizadas, observación de grabaciones en video y presencial, entrevistas y cuestionarios a padres).

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

Desde el servicio que prestamos, pretendemos adecuarnos a las demandas familiares y personales de forma que nuestros informes faciliten información acerca de las necesidades reales de cada persona y familia con objeto de posibilitar una vida para todos y de todos donde se pueda establecer y desarrollar una verdadera calidad de vida.

Para esto proponemos: (1) Atención cálida y brevedad en la atención para las familias interesadas, incluso a costa de ser redundante; (2) Asegurarse de la demanda familiar; (3) intentar cumplir con los intereses/demandas de la familia; (4) Dar facilidades para el horario, pudiendo ofrecer distintas fechas; (5) Explicar claramente el servicio: quien va a actuar, en qué consiste el proceso de evaluación, plazos...; (6) Proceso de recogida de información multidimensional previa (diagnósticos; realidad familiar, escolar, social,...); (7) Asegurarse de trabajar en un clima de confianza tanto con el niño/a como con la familia, ofreciendo de forma clara y precisa toda la información previa referida al proceso de evaluación; (8) Concertar el proceso de evaluación de forma que las personas que formen parte de el sepan lo que van a hacer y cómo encargarse de esta tarea.

El proceso de evaluación tendrá en cuenta: los aspectos globales del desarrollo así como su curso y etapas. La evaluación general de capacidades, habilidades, comportamientos... Facilitar información a la familia de forma que suponga menores niveles de ansiedad. Proponer medidas y apoyos de discriminación positiva para el caso que los necesite; así como la adecuación, coordinación y globalización de estos apoyos y ayudas.

Los aspectos generales deben contemplar: (1) Trato cordial y empático, de confianza y colaboración con la familia; (2) Transparencia e implicación de las familias en el proceso; (3) Utilizar pruebas consensuadas internacionalmente además del juicio experto; (4) Respetar la confidencialidad de las pruebas y, por supuesto, la información lograda; (5) Aportar un diagnóstico claro o informar sobre las dudas o el desconocimiento del mismo basado en los criterios clínicos; (6) Facilitar ambientes lúdicos y motivantes; (7) El informe debe ser claro y útil, evitando tecnicismos y facilitando su comprensión; (8) Ser rápidos en la devolución de la información estableciendo límites temporales; (9) Explicación minuciosa y detallada del informe de forma personal para que posibilite el esclarecimiento de dudas y la demanda de información acerca de cualquier aspecto que no quedase claro; (10) Devolver la información con objeto de consensuarla con la familia facilitando su compromiso en esta tarea así como la posibilidad de acordar los apoyos que necesite.

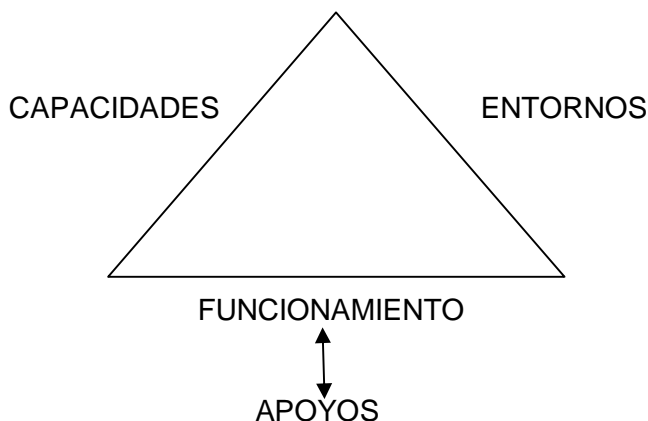
Simplemente queremos destacar la necesidad de crear equipos coordinados entre médicos y psicólogos en la evaluación de Trastornos del Espectro de Autismo, donde cada profesional realice una parte del proceso, la parte para la que cada cual está especialmente formado. Esta necesidad de equipos multidisciplinares, reclamada también por los padres (Belinchón y cols., 2001) reduciría 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.

Debemos apostar 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.

En síntesis, queremos señalar que el momento de la evaluación y el diagnóstico es crucial y 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. Hay que partir de una evaluación global y exhaustiva. En el caso de una persona del Espectro de Autismo, 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 sensorio-perceptivas.

## 5.2. Las orientaciones para el desarrollo y la búsqueda de apoyos.

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.



Los apoyos son... “los recursos y estrategias que promueven los intereses y las causas de las personas con o sin discapacidades; que les capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados; y que incrementan su interdependencia/independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción” (Luckasson y otros, 1992).

Desde los servicios debemos promover la calidad de vida de las personas que acuden a nosotros. Las dimensiones de la calidad tienen una doble orientación (Poston y otros, 2003): individual y familiar. La calidad de vida para personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto. La calidad de vida aumenta dando poder a las personas para participar en decisiones que afectan a sus vidas. La aceptación e integración plena en la comunidad aumenta la calidad de vida. Se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas. La calidad de vida familiar (Park y cols) se valora por el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en el que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos. La familia con un miembro con discapacidad intelectual no es sinónimo de familia patológica o infeliz.

Es especialmente relevante que la familia reciba información de las capacidades y limitaciones de su hija/o y de las implicaciones del Trastorno, pautas concretas de actuación para manejar los

problemas de su día a día, orientaciones para relacionarse adecuadamente con su hijo y potenciar sus capacidades, orientaciones sobre la escolarización y recursos concretos a los que acudir para dotarse de los apoyos que requiera su hija/o. Nos parece fundamental de cara a 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, controlar y evaluar un programa individualizado de trabajo.

Dada la importancia que tiene el contexto familiar, queremos detenernos en algunos aspectos de su evaluación, importantes para elaborar recomendaciones personalizadas:

- 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 hija/o. El ajuste de expectativas 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 demuestran que los resultados pueden ser muy buenos si la intervención es adecuada (Schuler, 2001; Jones, 2002; Le Couteur, 2003).
- 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.
- Valorar la distribución de tareas y roles en la dinámica familiar y el grado de acuerdo en la forma de educarle y en las “reglas familiares”.

Dentro de las dimensiones de calidad de vida que son bienestar emocional, material y físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social y la autodeterminación. Nos parece esencial recalcar la gran importancia de la autodeterminación como factor fundamental de desarrollo personal. No se puede mejorar la calidad de vida de las personas si no tienen autodeterminación. Por tanto, la autodeterminación ha de ser un objetivo a lograr mediante los servicios de atención al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Autodeterminación es “...una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos” (Field, Martin, Millar, Ward y Wehmeyer, 1998).

Desde los servicios hemos de tener en cuenta que la persona con discapacidad intelectual es ante todo persona. Lo más importante es hacer realidad todos los derechos que le corresponden. Se tienen que sentir miembros activos y participativos de la sociedad a la que pertenecen. Es importante asegurar una red de amistad alrededor de una persona con TEA.

La persona con TEA tiene derechos y deberes, necesita aprender a vivir con si mismo y con los demás. Para lograrlo se pondrán todos los medios adecuados. Nadie nace aprendido y todos tenemos necesidad de apoyos, en mayor o menor medida, en función de nuestras capacidades. Asimismo, toda persona debe tener la posibilidad de manejarse y elegir en función de las opciones reales de vida futura.

## 6. Bibliografía:

- Verdugo Alonso, Miguel Ángel. *Avances Conceptuales Actuales Y Del Futuro Inmediato: Revisión De La Definición De 1992 De La AAMR*. Instituto de Integración en la Comunidad (INICO). Siglo Cero. Vol. 30 (5), Núm. 185, Septiembre-Octubre 1999.
- Belinchón y cols. *Manual: Situación Y Necesidades De Las Personas Con TEA En La Comunidad De Madrid*. Madrid. 2001.
- Tamarit Cuadrado, Javier (2005) *Autismo: modelos educativos para una vida de calidad*. REV NEUROL; 40 (Supl 1): S181-6].
- *Atención Temprana Para Niños Que Presentan Trastornos Del Desarrollo*. Manifiesto del Grupo EURLY AID para una política futura de la Unión Europea.
- Mendizábal Aguirre, Francisco José. *Cuestiones Sobre Detección, Evaluación Y Atención Temprana En Autismo*. 5th Congress Autism-Europe.
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del ISCIII. *Guía de buena práctica para la detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista*. REV NEUROL 2005; 41 (4): 237-245.
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del ISCIII. *Guía De Buena Práctica Para El Diagnóstico De Los Trastornos del Espectro Autista*. REV NEUROL 2005; 41 (5): 299-310.
- *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Compendio de buenas prácticas*. FEAPS. (2001).
- Rivière, Ángel (1997) *Desarrollo normal y Autismo. Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el Autismo*. Curso de Desarrollo Normal y Autismo.

- Tamarit Cuadrado, Javier y Arbea, Luis. (2003) *De La Capacitación A La Autorrealización: Hacia Una Nueva Conciencia Profesional*. Publicado en Congreso de Educación Especial.
- Tamarit, Javier (2003) *Buenas Prácticas Técnicas Y Organizativas: Modelo Y Proceso De Calidad FEAPS*. Ponencia presentada en el Simposio “Buenas Prácticas FEAPS: de la conciencia a la evidencia”.