

Colaboración Eficaz entre Familias y Profesionales en el Proceso de Evaluación y Diagnóstico de Trastorno del Espectro de Autismo (TEA)

Carlos Osteso, Rubén Palomo y Javier Tamarit

RESUMEN: Una familia que inicia un proceso de evaluación y diagnóstico con un hijo con posible Trastorno del Espectro de Autismo (TEA) se encuentra con dificultades derivadas de la gran carga emocional de ese momento, así como de la incertidumbre y el desconocimiento de la situación que va a vivir. Múltiples estudios de diferentes países indican que un porcentaje muy significativo acaban insatisfechas con el proceso. En nuestra opinión, pensamos que aplicar los modelos centrados en la familia, en concreto, aquellos que abordan la colaboración entre familias y profesionales, pueden ser de gran utilidad a la hora de ayudar a mejorar la situación. El presente trabajo tiene como *objetivo* estudiar la colaboración que entre familias y profesionales en la evaluación y diagnóstico de TEA, de cara a detectar qué aspecto son más valorados por cada una de las partes implicadas para, desde ahí, poder ofrecer estrategias de mejora. Se realizaron dos grupos de discusión, uno de familias y otro de profesionales, focalizados en indagar cómo es esa colaboración y qué aspectos de la familia, de los profesionales y del propio proceso de evaluación y diagnóstico la benefician o perjudican. Los resultados se analizaron en base a las dimensiones del modelo de colaboración de Blue-Banning y cols. (2004). Los resultados indican que tanto las familias como los profesionales valoran la necesidad de colaborar, destacando un gran número de aspectos comunes. Los datos derivados del trabajo podrán ser de utilidad para desarrollar acciones que incrementen la colaboración entre familias y profesionales, así como la satisfacción de ambas partes con el proceso de evaluación y diagnóstico.

Introducción

El proceso de evaluación y diagnóstico por el que pasa una familia con un hijo con posible TEA es un camino largo, lleno de **dudas e incertidumbre** (Goin-Kochel, Mackintosh y Myers, 2006).

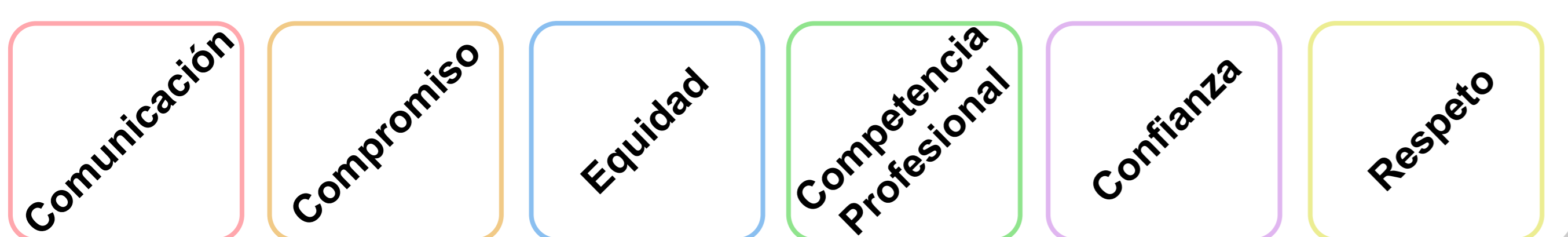


Diversos estudios reportan altos niveles de **insatisfacción** de las familias con el proceso de evaluación y diagnóstico (Howlin y Moore, 1997; GETEA, 2003; Brogan y Knussen, 2003; Goin-Kochel, Mackintosh y Myers, 2006; Chamak y cols., 2010), sus **quejas y reivindicaciones más comunes** son:

- Los profesionales no comprueban que los padres han comprendido la información que les ofrece el profesional (Chamak y cols., 2010).
- Demora en el diagnóstico (Chamak y cols., 2010; McMorris y cols., 2013).
- Solicitan diagnósticos fiables y no difusos o "vagos" (Chamak y cols., 2010; Howlin y Moore, 1997; Brogan y Knussen, 2003; McMorris y cols., 2013).
- Falta de orientación y apoyo tras emitir el diagnóstico (Moh y Magiati, 2012).
- Las opiniones de la familia no se tienen en cuenta (Brogan y Knussen, 2003).
- Falta de confianza en los padres (Howlin y Moore, 1997; Moh y Magiati, 2011).

Los **profesionales** tenemos una **responsabilidad** para revertir esta situación. Consideramos que una de las mejores herramientas para interpretar los datos anteriores y para aumentar la satisfacción de las familias con el proceso de evaluación y diagnóstico son los **Enfoques Centrados en la Familia**, especialmente trabajando en mejorar la colaboración entre familias y profesionales

De entre ellos, destacamos el **modelo de colaboración de Blue-Banning y cols. (2004)**, que se organiza en torno a 6 dimensiones (con múltiples indicadores cada una) aplicables tanto a familias como a profesionales.



Objetivos

1. Analizar la situación de colaboración entre familias y profesionales en el proceso de evaluación y diagnóstico de TEA.
2. Comparar la visión de los dos protagonistas del proceso, las familias y los profesionales.
3. Evaluar la aplicabilidad del modelo de colaboración entre familias y profesionales de Blue-Banning y cols. (2004)

Método

Hipótesis

- La **colaboración es importante** para las dos partes implicadas (familias y profesionales) en el proceso de valoración y diagnóstico de TEA.
- El elemento que para las familias será más importante para mejorar la colaboración será **aumentar su participación** en la evaluación de su hijo.
- El modelo de colaboración de **Blue-Banning y cols. (2004)** se ajusta y puede aplicarse a la evaluación y diagnóstico de TEA.

Participantes

- Familiares** • 4 x 4
• Diagnóstico de TEA
• 1 < años desde la valoración y diagnóstico < 8
- Profesionales** • 4 x 4
• ≥ 5 años experiencia
• En activo

Análisis de datos

- **Transcripción** de las reuniones
- Análisis cualitativo en **Atlas ti 6.1**
- Se utilizaron 6 códigos (6 dimensiones de Blue-Banning y cols. (2004) y 26 subcódigos (Turnbull, A. Turnbull, H. y Kyzar, 2008).
- Reducción de la transcripción a citas relevantes.
- Cita + código + subcódigo
- Fiabilidad inter-jueces: 87,5%

Procedimiento

- **2 grupos de discusión:** 1 familias y 1 profesionales



- Mismo **guión** de temas para ambos grupos:
 1. ¿Qué es colaboración? ¿es importante?
 2. Aspectos (de familias, prof., y proceso) que benefician la colaboración.
 3. Aspectos (de familias, prof., y proceso) que perjudican la colaboración.
 4. ¿Cómo sería la colaboración ideal?

Resultados

A continuación, organizado por dimensiones, se presentan los **indicadores** que tanto las familias como los profesionales han destacado como relevantes para favorecer la colaboración entre ellos durante el proceso de evaluación y diagnóstico.

Familias	Profesionales
20,5%*	14,3%
Comunicación	Comunicación
<ul style="list-style-type: none">• Proporcionar información por ambas partes (familias y profesionales).• Familias han de aportar toda la información que puedan (informes, vídeos, etc.).• Importante que los profesionales sean claros.• Solicitan una mayor estructura del proceso.• Les gustaría tener más información de los pasos que se van a seguir en el proceso.• Destacan que tienen que escuchar a los profesionales, y quieren ser escuchados por ellos.	<ul style="list-style-type: none">• Consideran importante que las familias aporten toda la información con la que cuentan.• Solicitan a las familias mayor claridad respecto a sus emociones y la información sobre su hijo y su familia.• Creen importante ofrecer información a las familias sobre cómo se va a desarrollar el proceso.• Hay que escuchar a las familias y dar valor a lo que cuentan.• Proponen que las familias valoren su satisfacción con el proceso.
19,2%	14,3%
Compromiso	Compromiso
<ul style="list-style-type: none">• Mayor disponibilidad de los profesionales una vez iniciado el proceso de evaluación y diagnóstico.• Disponibilidad de las familias para el profesional.• Menor demora desde que se solicita la valoración.• Profesionales trabajen en colaboración con otros profesionales de referencia para el/la niño/a.• Mayor apoyo y orientación a la familia tras el diagnóstico.• Empatía del profesional.• Familias como agentes de cambio, luchando por los derechos de sus hijos en este proceso.	<ul style="list-style-type: none">• Mayor apoyo y orientación a la familia tras el diagnóstico.• Flexibilidad de los profesionales para establecer las sesiones de evaluación.• Emplear el tiempo necesario para la evaluación.• Entender el estado emocional de la familia, ser empáticos.
18%	27,1%
Equidad	Equidad
<ul style="list-style-type: none">• Profesionales han de aportar a las familias toda la información que recojan.• Han de valorar la opinión del profesional. De igual modo, el profesional debe tener en cuenta su opinión.• Mayor implicación de la familia por parte de los profesionales.• Quieren participar más y ser de más ayuda durante el proceso.	<ul style="list-style-type: none">• Valorar más las opiniones de la familia.• Implicar más a la familia en la evaluación generó un debate: dificultades prácticas vs. compromiso ético• Aumentar la participación de la familia como base para asumir más eficazmente el diagnóstico.
26,9%	18,6%
Competencia Profesional	Competencia Profesional
<ul style="list-style-type: none">• Quieren profesionales que sepan hacer bien su trabajo.• Sesiones de evaluación bien estructuradas.• Profesionales empleen más tiempo en la evaluación.• Mayor brevedad entre las diferentes sesiones de evaluación.• Mirar por el bienestar de la familia y el/la niño/a.• Los profesionales han de estar bien formados en TEA.• Homogeneizar criterios para emitir diagnósticos más precisos.• Profesionales han de orientar basándose en prácticas apoyadas por la evidencia científica.	<ul style="list-style-type: none">• La evaluación debe adaptarse a las necesidades del/la niño/a y de la familia.• Ver a cada familia como un sistema único.• Realizar evaluaciones de calidad.• Ajustarse a las necesidades del/la niño/a.• Profesionales han de estar bien formados en evaluación de TEA.• Solicitan protocolos que guíen su práctica.
11,5%	17,1%
Confianza	Confianza
<ul style="list-style-type: none">• La confianza de la familia aumenta si los profesionales realizan juicios bien formados.• Si los profesionales son claros, se genera confianza.	<ul style="list-style-type: none">• Quieren generar confianza en las familias.• Creen que aportar argumentos y datos que validen su opinión genera confianza.• Dar libertad a la familia para que se exprese.• Crear un vínculo positivo con el/la niño/a.• Ofrecer información sobre los hallazgos.• Emitir juicios bien fundamentados.
3,9%	8,6%
Respeto	Respeto
<ul style="list-style-type: none">• Respeto hacia el/la niño/a, no tomarlo como "un caso más".• Respeto hacia las decisiones que tome la familia.• No emitir juicios de valor hacia la familia.	<ul style="list-style-type: none">• Respeto hacia el/la niño/a.• No realizar juicios de valor sobre la familia.• Respeto hacia la individualidad de la familia.

* Los porcentajes reflejan el número de citas recogidas en cada dimensión.

Conclusiones

- Los indicadores destacados por las familias coinciden con los aspectos que la literatura sobre la **satisfacción de las familias** con el proceso de evaluación y diagnóstico destaca como críticos para las familias (Brogan y Knussen, 2003; Chamak y cols., 2010; Goin-Kochel, Mackintosh y Myers, 2006; Howlin y Moore, 1997; Moh y Magiati, 2011; McMorris y cols. 2013).
- Las **familias** sobre todo **destacan la competencia profesional**.
- Los **profesionales** debatieron más en relación con la **dimensión equidad**, al producirse **opiniones encontradas** respecto a la participación de las familias en el proceso.
- **Ambos grupos** coinciden en muchos aspectos, **valoran aspectos semejantes**.
- El modelo de colaboración de **Blue-Banning y cols. (2004)** es aplicable al proceso de evaluación y diagnóstico de TEA.
- La práctica de los **profesionales** se sustenta en la ética profesional y el empoderamiento de la familia.
- Las demandas de las **familias** exigen a los profesionales reflexionar sobre sus prácticas para buscar fórmulas que incrementen la satisfacción de las familias aumentando su colaboración.

Limitaciones

Se trata de un **estudio piloto** para una primera recogida de evidencias. Muestra poco representativa de la población (sólo psicólogos, sólo expertos...). Dificultad en la clasificación de citas.

Continuidad

Más grupos de discusión y con más participantes. Grupos mixtos de familias y profesionales. Creación de una guía de buenas prácticas.

Referencias seleccionadas

- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Nelson, L., L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration, Vol. 70, No. 2, pp. 167-184.
- Moh, T.A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 293-303.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R. y Kyzar, K. (2008). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación*, 349, 69-99.

Agradecimientos

Al Máster de "Apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias: Procesos Psicológicos y Calidad de Vida Personal y Familiar" de la Universidad Autónoma de Madrid y FEAPS por la financiación parcial al proyecto y por poner a nuestra disposición todos sus recursos. A todos los **participantes** de los grupos de discusión, así como a los **docentes** del Máster y de la U.A.M. que han apoyado esta investigación.

Email de contacto: carlos.osteso@gmail.com