AUTISMO: CADA DÍA MÁS CERCA DE UN DIAGNÓSTICO PRECISO

Sol Fortea y María Luzardo

Gabinete de Psicología Infantil FOR. TE.A. (Diagnóstico, Formación y Tratamiento del Espectro Autista) Las Palmas de Gran Canaria

A lo largo de los años, las cuestiones relativas a la definición y diagnóstico del autismo han dado lugar a controversias tales que resulta necesario, en las fechas en que estamos, delimitar el o los conceptos que manejamos para hacar diagnósticos.

Toda definición de autismo debe partir de las observaciones de Kanner en su artículo "Trastornos autistas del contacto afectivo" (Kanner, 1943). El Síndorme de Kanner presentaba anormalidades evidentes en la primera infancia, lo cuál hacía que este síndrome fuera totalmente diferente de la esquizofrenia o psicosis infantiles descritas hasta entonces (esto sigue siendo correcto en nuestros días). En la década siguiente se describieron muchos niños con características semejantes. También se descubrieron descripciones anteriores de niños autistas que no fueron diagnosticados de autismo porque el síndrome no había sido aún identificado. Desde entonces, se ha recorrido un largo camino y en los últimos años estamos empezando a ver resultados en lo referente, no sólo al diagnóstico, sino también, al tratamiento y a la etiología. En el momento actual utilizamos los criterios diagnósticos que nos aporta el DSM-IV y que, a su vez, describen la conocida "tríada de alteraciones" (Wing, 1979), es decir: a) alteración, desviación y extremo retraso en el desarrollo social; b) alteración y desviación en el lenguaje y la comunicación verbal y no verbal; y c) rigidez de pensamiento y conducta y pobre imaginación social.

El Trastorno Autista se considera uno de los cuatro Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) (Trastorno de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado). La categoría de TGD se caracteriza por una perturbación grave y generalizada en las siguientes áreas de desarrollo: a) habilidades para la interacción social; b) habilidades para la comunicación o c) la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados.

El catedrático Ángel Rivière (que nos dejó hace ya casi dos años), aportó un nuevo y más amplio concepto, el de Trastornos del Espectro Autista (TEA). Tanto TEA como TGD hacen referencia a trastornos neuroevolutivos que pueden presentar alteraciones en la tríada. El concepto de TEA, aunque va es utilizado por una gran mayoría de profesionales del autismo en España y fuera, se sigue investigando y ampliando en la actualidad. Espectro autista es la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones y no una categoría única. Este concepto permite conocer las características comunes y diferentes; da unidad al cuadro de autismo y a la diversidad de síntomas. Este concepto nos ayuda a entender que cuando hablamos de trastornos profundos del desarrollo empleamos términos comunes para referirnos a personas muy diferentes. Basado en este nuevo concepto surge el Inventario de Espectro Autista (IDEA) del mismo autor. Este inventario ofrece doce dimensiones: Relación social, Capacidades de referencia conjunta, Capacidades intersubjetivas y mentalistas, Funciones comunicativas, Lenguaje expresivo, Lenguaje receptivo, Anticipación, Flexibilidad, Sentido de la actividad, Ficción e imaginación, Imitación y Suspensión o capacidad de crear significados. Estas doce dimensiones tienen cuatro niveles cada una: el primero caracteriza a personas con un trastorno mayor, un cuadro más severo, niveles cognitivos bajos, frecuentemente niños pequeños o que no han recibido tratamiento; y el cuarto nivel caracteriza trastornos menos severos, muy relacionados con Asperger. En resumen, los TEA sería un grupo de trastornos mucho más amplio que la categoría de TGD.

Continuando en la línea de avances y de unificación de criterios, durante la última semana de enero de este año, se celebró en Barcelona el seminario de entrenamiento en el uso del ADI-R (Instrumento Diagnóstico de Autismo, revisada, Lord, Rutter y Le Couteur, 1994), impartido por la Dra. Catherine Lord, Psicóloga clínica de la Universidad de Michigan y directora del Centro de Autismo y Trastornos de la Comunicación de dicha Universidad.

El objetivo de dicho seminario es acreditar internacionalmente a los profesionales del autismo de España (y en el resto del mundo, ya se ha hecho en muchos otros países) para poder hacer diagnóstico clínico y utilizarlo en investigación acerca del autismo. Es una forma de "hablar el mismo idioma" y así evitar los diagnósticos erróneos tan frecuentes, por desgracia, en todo el mundo, no sólo aquí en nuestra comunidad.

Como ya hemos visto, hasta ahora contábamos con unos criterios diagnósticos (DSM-IV, ICD-10) que nos servían de orientación, pero no contábamos con instrumentos fiables de evaluación. El diagnóstico, por tanto, era algo subjetivo, dependía de la observación del niño por parte del profesional, de la experiencia de éste y del "ojo clínico" para precisar si cumplía o no los criterios antes mencionados. Esto conlleva, evidentemente, problemas con la fiabilidad y validez del diagnóstico. Esto nos ha llevado durante años a "fiarnos" y considerarlo "válido" en función de la persona que firma el diagnóstico. Pero ¿qué ocurre con aquellos niños que no han sido vistos por los profesionales "fiables"?.

El ADI-R es una entrevista semiestructurada diseñada para ser usada con niños y adultos de quien se se sospeche que pudieran tener un Trastorno Generalizado del Desarrollo. Inicialmente, fue creada con fines de investigación, pero recientemente ha sido adaptada para el uso clínico. Una característica muy favorable es que opera con los criterios del DSM-IV y del ICD-10 y, además, cuantifica separadamente los tres dominios que definen los Trastronos del Espectro Autista (TEA): la reciprocidad social, la comunicación y las conductas e intereses restringidos y repetitivos. Esto puede resultar de gran utilidad, tanto para que los padres comprendan mejor la naturaleza del trastorno de su hijo, como para establecer objetivos terapéuticos. Se ha demostrado fiabilidad interjueces, así como al repetirse el test en la misma persona (Journal of Autisme and Developmental Disorders, 1994, Oct.; 24 (5):659-85).

Con esto queremos dejar constancia de que se ha abierto una gran puerta para clarificar los enigmas que encierran los TEA. A través del ADI-R lograremos un consenso y cada vez que alguien nos hable de un niño/adolescente/adulto con autismo sabremos exactamente de las características de la persona de la que se está hablando.

Otra luz en el horizonte, esta vez para nuestra comunidad, es que la Asociación Nacional de Profesionales del Autismo (AETAPI) ha decidido celebrar el XII Congreso Nacional de Autismo en la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria en noviembre del 2004. Estamos seguros de que esto, junto con los avances del ADI-R nos permitirá estar a la altura de los buenos profesionales del autismo en el mundo.

Para terminar, tomar conciencia de que, ya que todos los niños pasan por la consulta de su pediatra muchas veces y desde los primeros días de vida, es este profesional el más adecuado para detectar posibles tratornos autistas y así iniciar la intervención cuanto antes. Sabemos que la detección e intervención tempranas son buenos índices pronósticos para la evolución positiva de los síntomas. Considerando esto, el Dr. Baron-Cohen (1992) elaboró un "cuestionario para la detección temprana del autismo", el ya conocido, y demostrada su eficcia, "CHAT". Consiste en un pequeño cuestionario con nueve preguntas para los padres y cinco ítems de observación directa por parte del pediatra. Se debe administrar a los 18 meses de edad, y si la mayoría de las respuestas son negativas (especialmente los ítems 4, 5, 6, 7 y 9 de la Sección A y los II, III y IV de la Sección B) se debe pensar en la posibilidad de que un experto en diagnóstico de autismo vea al niño. A continuación se adjunta la versión española del CHAT para su uso en consulta.

CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLERS (CHAT) Baron-Cohen y al.

Nombre del niño:

Fecha de nacimiento:

(Para uso de médicos generales durante la exploración evolutiva de los 18 meses). Responder SI o NO a cada uno de los siguientes ítems.

SECCIÓN A. PREGUNTAR AL PADRE/MADRE

- 1.- ¿Disfruta su hijo al ser mecido, brincar sobre sus rodillas, etc.?
- 2.- ¿Se interesa su hijo por otros niños?
- 3.- ¿Le gusta a su hijo subirse a los sitios, como a lo alto de las escaleras?
- 4.- ¿Disfruta su hijo jugando al cucú-tras/escondite?
- 5.- ¿SIMULA alguna vez su hijo, por ejemplo, hacer una taza de té usando una tetera y una taza de juguete, o simula otras cosas?
- 6.- Utiliza su hijo alguna vez el dedo índice para señalar, para PREGUNTAR por algo?
- 7.- ¿Usa alguna vez su hijo el dedo índice para señalar, para indicar INTERÉS por algo?
- 8.- ¿Sabe su hijo jugar adecuadamente con juguetes pequeños (por ej., coches o bloques), y no sólo llevárselos a la boca, manosearlos o tirarlos?
- 9.- ¿Alguna vez su hijo le ha llevado objetos para MOSTRARLE algo?

SECCIÓN B. OBSERVACIÓN DEL MÉDICO

- I.- ¿Ha establecido el niño contacto ocular con usted durante la observación?
- II.- Consiga la atención del niño, entonces señale a través de la habitación a un objeto interesante y diga "¡Oh mira! ¡hay un (nombre del juguete)!". Observe la cara del niño. ¿Mira el niño lo que usted está señalando? (1).
- III. Consiga la atención del niño, entonces dele una tetera y una taza de juguete y diga "¿Puedes hacer una taza de té?". ¿Simula el niño echar el té, beberlo, etc.? (2).
- IV. Diga al niño "¿Dónde está la luz?". ¿Señala el niño con su dedo índice a la luz?.
- V. ¿Sabe el niño construir una torre con bloques? (Si es así, ¿cuántos?) (apuntar número de bloques) (3).
- (1) Para registrar SI en este ítem. asegúrese de que el niño no ha mirado sólo su mano, sino que realmente ha mirado el objeto que usted está señalando.
- (2) Si puede elicitar un ejemplo de simulación en cualquier otro juego, puntúe SI en este ítem.
- (3) Repítalo con "¿Dónde está el osito?" o con cualquier otro objeto inalcalzable, si el niño ni entiende la palabra "luz". Para registar SI en este ítem, el niño debe haber mirado a su cara en torno al momento de señalar.

BIBLIOGRAFÍA

- Baron-Cohen S, Allen J y Gillberg C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, thehaystack and the CHAT. British Journal of Psychiatry 1992. 161:839-843.
- Baron-Cohen S y Howlin P. (1993). El déficit de la Teoría de la Mente en Autismo: Algunas cuestiones para la enseñanza y el diagnóstico. Siglo Cero, vol. 24 (6), 16-27.
- Díez-Cuervo A. (1993). Investigación conductual en autismo infantil. Actas del VII Congreso Nacional de Autismo. Salamanca.
- DSM-IV (1994). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson. Barcelona.
- Frith U. (1989). Autism: Explanig the enigma. Oxford: Basil Black-Well.
- Hobson RP. (1943). El autismo y el desarrollo de la mente. Alianza Editorial. Madrid.
- Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child 2, 217-250.
- Le Couteur A, Lord C y Rutter M. (1994). Autism Diagnostic Interview. Journal of Autisme and Developmental Disordes, 1994, Oct.; 24 (5):659-85. (Próxima publicación ADI-R en Journal este año).
- Martos J y Fortea MS. (1993). Evaluación Psicológica de autistas adolescentes y adultos. Journal of Autism an Dev. Dis. Nov.-Dic., 1993.
- Martos J y Rivière A. (2001). Autismo: comprensión y explicación actual. APNA. Madrid.
- Rutter M y Shopler E. (1993). Clasificación de los TGDs: Algunos conceptos y consideraciones prácticas. Siglo Cero, vol. 24 (6):5-17.
- Wing L y Everard MP. y cols. (1982). Autismo infantil: aspectos médicos y educativos. Ed. Santillana. Madrid.
- Karmiloff-Smith A. (1994). Más allá de la modularidad. Alianza Editorial. Madrid.