

TABLA 16-1 Instrumentos de cribado para TEA

Prueba	Edad	Referencia
BISCUIT (<i>Baby and Infant Screen for Children with autism Traits</i>)	17-37 meses	Matson et al., 2011
ITC (<i>Infant Toddler Checklist</i>)	6-24 meses	Wetherby y Prizant, 2002
M-CHAT (<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>)	16-48 meses	Robins et al., 2001
Q-CHAT (<i>Quantitative Checklist for Autism in Toddlers</i>)	18-24 meses	Allison et al., 2008
PEDS (<i>Parent's Evaluation of Developmental Status</i>)	0-8 años	Glascoe, 2003
SCQ (<i>Social Communication Questionnaire</i>)	>4 años	Rutter et al., 2003
STAT (<i>Screening Tool for Autism in Two-Years Olds</i>)	24-35 meses	Stone et al., 2000

Trastornos específicos del lenguaje/disfasias

Los trastornos específicos del lenguaje (TEL), también conocidos como disfasias, y el autismo pueden presentar síntomas en común como el retraso en la aparición del lenguaje, las respuestas anormales a los sonidos y los trastornos del habla. Además, los disfásicos pueden desarrollar secundariamente problemas de relación social, pero difieren de los autistas en su capacidad de comunicación no verbal (gestos y expresiones). Una situación particular y a veces compleja se presenta con el denominado síndrome semántico-pragmático, o simplemente trastorno pragmático (TP). Los niños con TP comparten muchos de los rasgos lingüísticos y comunicativos descritos en el autismo, pero demuestran mejores habilidades en teoría de la mente y no presentan (o las presentan de forma más débil) alteraciones de la conducta social y del juego simbólico, características del autismo (Higuero y Monfort, 1999). Según el DSM-V, el TP pasaría a llamarse trastorno de la comunicación social, ubicado dentro de los trastornos del lenguaje.

Afasia epiléptica adquirida o síndrome de Landau-Kleffner

Se trata de un síndrome de etiología desconocida asociado a una afasia de comienzo brusco o gradual y a paroxismos de punta-onda y puntas multifocales en el electroencefalograma (Fejerman et al., 2007). Desde el punto de vista lingüístico, suele cursar con un cuadro de agnosia auditiva verbal. Cuando el problema se desencadena en épocas tempranas, antes de los 3 años, es fácil interpretar como rasgos autistas la conducta de un niño habitualmente ansioso

e hiperactivo, que no responde a consignas, que no habla ni entiende lo que le dicen. El estudio electroencefalográfico en estado de sueño y el perfil neuropsicológico característico permiten establecer la diferencia (Soprano et al., 1994).

Retraso mental

El autismo y el retraso mental no son excluyentes. Muchos niños autistas presentan un retraso importante, pero su funcionamiento intelectual es muy heterogéneo y difiere del de los retrasados de su misma edad mental. A diferencia del retraso mental «simple» o inespecífico, en el autismo algunas funciones como la memoria, el reconocimiento musical, la construcción de rompecabezas, etc., pueden estar muy desarrollados frente al importante déficit del resto de funciones.

Depresión y carencias afectivas

El comportamiento depresivo puede confundirse en ocasiones con el autismo en razón de la apatía y el retraimiento. No obstante, en general, la depresión aparece a continuación de algún cambio, fácilmente detectable en el ambiente que rodea al niño. El análisis semiológico muestra que las capacidades de comunicación están preservadas, y la psicoterapia y la modificación del entorno permiten una mejoría rápida del cuadro.

Esquizofrenia y psicosis infantil

En la actualidad, la mayoría de los autores están de acuerdo en no incluir al autismo dentro de las psicosis, lo que no implica que algunos de los niños con diagnóstico de autismo, anterior a los 5 años de edad, puedan desarrollar con posterioridad un cuadro psicótico.

Síndrome de Rett

Entre los 7 y los 18 meses puede observarse una sintomatología autista, pero pronto los otros signos neurológicos se hacen evidentes y el cuadro toma la forma de una discapacidad global más que de un trastorno de la comunicación. En la actualidad ha dejado de considerarse dentro de los TEA.

Síndrome de Asperger

Si bien forma parte de los TEA, para algunos autores constituye una entidad separada del autismo. Comparte con éste el déficit social, pero se diferencia en que el desarrollo del lenguaje formal es normal. Los pacientes con síndrome de Asperger tienen un CI verbal más alto que el manipulativo y con frecuencia asociado a trastornos de aprendizaje no verbal. No cursa con retraso mental y la asociación genética es más fuerte (mayor incidencia de déficit social en familiares de primer grado). El patrón de comorbilidad, según algunas investigaciones, también es diferente: psicosis, conducta violenta y depresión (Volkmar et al., 2000).

Si se trata o no de una entidad diferente del autismo sigue siendo una cuestión controvertida. Por un lado, pareciera que no hay diferencias claras comprobables, pero, por otro, es indudable que desde el punto de vista clínico resulta práctico y útil distinguir entre la forma de autismo Kanner (más severa) y la forma Asperger (con un CI verbal normal y sin compromiso de los aspectos formales del lenguaje).

PRONÓSTICO. EL AUTISMO EN EL ADULTO

Alrededor del 60% de los adultos autistas son totalmente dependientes de otras personas para satisfacer las necesidades de la vida cotidiana. Otro 25%, si bien experimentan importantes progresos, continúan siendo parcialmente dependientes. Un 10%, en general aquellos que en la infancia tenían un CI superior a 60, funcionan de manera independiente y acceden a empleos normales aunque pueden ser percibidos como algo «raros» en su estilo de interacción social, y un 5% pueden considerarse curados o casi curados (Gillberg, 1995).

En la adolescencia, alrededor de un 10-20% sufren un deterioro y mejoran posteriormente, aunque sin volver al estado inicial. Otro 30% empeoran en la adolescencia y mejoran después de los 25-30 años. A veces en esta época reaparecen

conductas superadas en la edad preescolar: agresividad, hiperactividad, autolesiones, problemas de sueño, lenguaje incoherente, incontinencia. También hay que reconocer que el autismo cambia de sintomatología con el paso de los años, aun en el grupo que permanece autista en la adultez.

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DEL NIÑO AUTISTA

La evaluación neuropsicológica es una etapa decisiva dentro del abordaje integral del niño autista. Tiene por objetivo estimar el nivel de desarrollo de las diferentes funciones cognitivas, registrar las habilidades adquiridas y en vías de adquisición, analizar los trastornos del comportamiento y determinar el grado de intensidad de las manifestaciones autistas. De esta evaluación dependen una mejor comprensión del niño y la posibilidad de diseñar el programa de medidas pedagógicas, psicológicas y sociales adecuadas al caso.

Este abordaje fue considerado durante mucho tiempo como imposible e impracticable; la conducta del autista en situación de examen era interpretada como la expresión de su negativismo. A la dificultad técnica del examen se agregaba el preconcepto de la inutilidad de la investigación psicométrica («los test no sirven»). Los autistas eran considerados niños inteligentes que no respondían por su bloqueo emocional, por las dificultades en establecer relaciones («no es que no pueda, sino que no quiere»).

Los datos acumulados en las últimas décadas contradicen la perspectiva inicial, y en la actualidad los déficits neuropsicológicos son reconocidos y aceptados por la mayoría de los autores.

Los autistas pueden y deben ser sometidos a investigación, el CI tiene un buen valor predictivo de la adaptación futura del niño (Rogé, 1993).

LA EVALUACIÓN DEL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN: LA «HORA DE JUEGO» LINGÜÍSTICA

La sintomatología autista es polimorfa y traduce no sólo las disfunciones cerebrales subyacentes, sino también las reacciones psicológicas de un niño en el que su desarrollo cognitivo y afectivo alterado vuelve particularmente difícil la comprensión y la interacción con el medio físico y social. En este sentido, el juego interactivo con el evaluador es un buen recurso para poner de manifiesto toda esta problemática.

Es desde esta perspectiva que hemos sistematizado una técnica sencilla, de fácil aplicación en el medio hospitalario y particularmente útil para la detección o cribado rápido a la que hemos denominado «hora de juego» lingüística (HJL). Consiste en obtener una muestra de las conductas comunicativas verbales y no verbales y eventualmente del lenguaje oral espontáneo, a través de una sesión de juego interactivo (Soprano, 2011).

El material simple y económico está constituido por unos pocos juguetes: personajes de una familia tipo (papá, mamá, niños), mobiliario básico de una casa (mesa, sillas, camas) y algunos elementos de vajilla (platos, tazas, cubiertos).

Cuando se emplea esta técnica (que por otra parte también se usa para el diagnóstico de los trastornos del desarrollo del lenguaje) en niños autistas, es preciso ser cuidadoso en ciertas condiciones del medio.

Calma, disponibilidad y reciprocidad son esenciales (Barthélémy et al., 1995). El ambiente de la consulta tiene que ser tranquilo, silencioso, sobriamente amueblado, con un mínimo de elementos de distracción. El principal foco de atención debe ser el mismo examinador. Los juguetes han de ser livianos y resistentes, de un tamaño suficiente para una fácil manipulación (ni muy grandes ni muy pequeños). Las actividades se proponen de una en una.

La evaluación no debe ser sólo un registro de deficiencias. Hay que saber encontrar las potencialidades del niño. Aunque no hable, siempre puede presentar algún grado de comunicación que, por mínimo que sea, hay que poder descubrir.

Intentar conocer cómo el niño comunica y a través de qué medios lo hace es un objetivo primordial. Hasta la automutilación puede ser una forma, si bien muy primitiva, de comunicar. Lo mismo puede decirse acerca de la ecolalia, entendida como la «repetición literal de las palabras de los otros». En primera instancia, la ecolalia impresiona como una emisión verbal mecánica, no comunicativa. Sin embargo, cuando se la analiza con detalle, la descripción precisa de la misma y del contexto en que aparece permite apreciar, en ocasiones, su valor comunicativo.

Durante el juego interactivo convendrá observar las siguientes situaciones (Schuler, 1994):

1. Demanda de afecto: qué hace el niño si quiere que el adulto se siente a su lado, lo mire, lo bese, etc.
2. Demanda de ayuda: qué hace si quiere que lo ayuden a reparar un juguete, quitarse los zapatos, abrir un recipiente, etc.
3. Demanda de objeto: qué hace si quiere un objeto que no está a su alcance, como unas llaves, un juguete, etc. Una de las observaciones más universales en las descripciones del autismo infantil es la que se refiere a la tendencia de los niños autistas a utilizar a los adultos o las manos de los adultos como instrumentos. Llevan al adulto hasta el objeto que desean y ponen su mano encima del objeto.
4. Manifestaciones de protesta: qué hace si se interrumpe la interacción, si se le quita un objeto, si lo obligamos a hacer algo que no le gusta.
5. Declaraciones, comentarios: qué hace si quiere mostrarle algo al adulto o si quiere que el adulto mire algo. Obviamente, si se trata de un autismo severo, las conductas declarativas serán muy escasas o nulas.

La información global obtenida durante la HJL se completa con la aplicación de otros instrumentos más específicos. Se trata, por lo habitual, de sistemas de evaluación clínica cuantificada que permiten apreciar cada síntoma en sus diversos grados de intensidad o frecuencia. Estos sistemas son descriptivos, no remiten a la causa ni a los mecanismos patológicos subyacentes, pero son útiles para confirmar el diagnóstico y llevar a cabo el seguimiento y el control de los efectos terapéuticos (tablas 16-2 y 16-3).

EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA EN EL HOSPITAL GENERAL

En estos últimos años, el mayor conocimiento sobre el autismo, tanto por parte de los profesionales como de las familias y la sociedad en general, ha originado un aumento en el número de consultas relativas al mismo atendidas en un hospital pediátrico general. Por otra parte, el cambio en la concepción del autismo, considerado en la actualidad un trastorno del desarrollo neurobiológico, ha obligado, en particular a los servicios de neurología pediátrica, a prepararse para atender esta nueva demanda.

Como ejemplo de modalidad de trabajo nos referiremos brevemente al protocolo de evaluación diseñado en la Unidad de Neurología del Hospital de Pediatría Prof. Dr. J. P. Garrahan de la ciudad de Buenos Aires, donde desarrollamos nuestra labor.

TABLA 16-2 Instrumentos para evaluación del TEA y aspectos relacionados

Prueba	Edad (años)	Referencia
ADI-R (<i>Autism Diagnostic Interview-Revised</i>)	> 2	Lord et al., 1994
ADOS-G (<i>Autism Observation Schedule-Generic</i>)	>2	Lord et al., 2000
AQ-A (<i>Autism-Spectrum Quotient-Adolescent</i>)	9-16	Baron-Cohen et al., 2006
AQ-C (<i>Autism-Spectrum Quotient-Child</i>)	4-11	Auyeung et al., 2008
EQC/SQC (<i>Children's Empathy Quotient/Systemizing Quotient</i>)	4-11	Auyeung et al., 2009
CARS (<i>Childhood Autism Rating Scale</i>)	>2	Schopler et al., 1988
ECAR (<i>Echelle d'évaluation des comportements autistiques-révisée</i>)	2-15	Barthélémy y Lelord, 2003

El principal objetivo propuesto es corroborar la existencia del cuadro (conocer si el trastorno del niño se encuadra o no dentro del espectro autista), determinar, si es posible, la probable etiología o patología médica asociada (genética, metabólica, neurológica, etc.) y evaluar los niveles de desarrollo neuropsicológico (aptitudes y déficits).

En la evaluación médica se incluyen habitualmente el examen físico y neurológico y otros estudios complementarios: electroencefalograma (EEG), tomografía computarizada (TC) o resonancia magnética (RM), potenciales evocados auditivos (PEAT) y genético (fragilidad del cromosoma X). En casos especiales se añaden el estudio neurometabólico u otras técnicas que se estimen necesarias. En la evaluación neuropsicológica y lingüística participan dos profesionales (psicólogo y logopeda) expertos en autismo. Ésta se efectúa en dos encuentros de aproximadamente una hora de duración, que se registran en vídeo.

Este abordaje básico permite establecer, de manera bastante ágil y precisa, las primeras conclusiones diagnósticas y orientar a la familia sobre los pasos que deben seguir (remisión del niño a centros especializados, contacto con asociaciones de padres, etc.).

Con ello se pretende evitar el largo peregrinaje de muchos de estos padres en busca del diagnóstico, lo que aumenta la desesperación de la familia y retrasa el inicio del tratamiento adecuado.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

Principios generales

Consideramos que el tratamiento de elección es siempre un buen programa educativo, basado en una exhaustiva evaluación y comprensión del niño y de su familia. No se trata de un programa fijo, sino dinámico y flexible que se va ajustando según los progresos o evolución de cada sujeto y de su entorno familiar y social. No obstante, más allá de las diferencias que caracterizan los distintos programas de intervención, hemos

TABLA 16-3 Instrumentos para la detección y la evaluación del síndrome de Asperger

Prueba	Edad (años)	Referencia
ASAS (Escala Australiana)	6-12	Attwood, 2002
ASDI (<i>Asperger Syndrome Diagnostic Interview</i>)	6	Gillbert et al., 2001
ASDS (<i>Asperger Syndrome Diagnostic Scale</i>)	5	Myles et al., 2001
ASSQ (<i>Autism Spectrum Screening Questionnaire</i>)	7	Ehlers et al., 1999
CAST (<i>Childhood Asperger Syndrome Test</i>)	5	Williams et al., 2005
EA (Escala Autónoma)	5	Belinchón et al., 2008
KADI (<i>Krug Asperger's Disorder Index</i>)	6	Krug et al., 2003

CUADRO 16-1 Programas de intervención en TEA. Principios generales

- Programa psicoeducativo global.
- Comienzo temprano - Abordaje pluridisciplinario.
- Estrecha colaboración familia-escuela-terapeutas.
- Tratamiento personalizado basado en una exhaustiva evaluación.
- Detectar aptitudes y déficits.
- Utilizar las capacidades emergentes.
- Enseñanza prioritaria de la autonomía (personal, doméstica, social).
- Ambiente estructurado, calmo, predecible, coherente.
- Evitar la saturación auditiva y la sobreestimulación sensorial.
- Comunicación con soporte visual.
- Simplificar, dividir la tarea en etapas.
- Saber esperar.
- Alternar actividades dirigidas y de reposo.
- Enseñanza tanto directa como incidental (contexto natural).
- Generalización de los aprendizajes.
- Firmeza sin violencia.
- Medir los progresos e ir ajustando el programa en función de los resultados.
- Ser positivo, constante, flexible, creativo.

258

intentado rescatar algunos principios generales que la mayoría de los especialistas sostienen y que se resumen en el cuadro 16-1.

INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA

El papel del logopeda

Dado que los trastornos del lenguaje y de la comunicación constituyen uno de los rasgos más importantes del síndrome autista, la intervención logopédica resulta esencial. Una afección tan compleja, no obstante, no podría ser asumida por una sola disciplina; el logopeda debe formar parte de un equipo de trabajo, junto a los otros terapeutas, educadores y familiares. Su labor se integra con el resto de colaboraciones según el programa elegido y especialmente diseñado para cada caso particular.

Dado que no existe un tratamiento único que «cure» el autismo, la mayoría de los padres adoptan o ensayan múltiples abordajes; en promedio se estima que cada familia prueba seis tipos diferentes de terapias. A continuación mencionamos algunos de los recursos propuestos.

TERAPIAS BASADAS EN LOS PRINCIPIOS DE LA TEORÍA CONDUCTISTA

Se las suele denominar con la sigla ABA (del inglés *Applied Behavior Analysis*, o Análisis

Conductual Aplicado). ABA puede considerarse un término «paraguas» que abarca distintos tipos de técnicas; entre ellas: entrenamiento en respuestas centrales (*pivotal response training*, PRT), entrenamiento de ensayo discreto (*discrete trial training*, DTT), comportamiento verbal (*verbal behavior*), enseñanza incidental (*incidental teaching*) y aprendizaje sin error (*errorless learning*).

Su aplicación al autismo se hizo popular a partir de los trabajos de Ivar Lovaas. El *Programa Lovaas*, desarrollado en la Universidad de California, Los Ángeles (UCLA), se dirige con preferencia a niños pequeños, entre 2 y 4 años. Se basa fundamentalmente en los principios del condicionamiento operante de Skinner. El tratamiento es intensivo (40 h semanales durante por lo menos 2 años). Se lleva a cabo en el domicilio del niño con el equipo de terapeutas y los padres. Durante el primer año se trata de aumentar la frecuencia de conductas «básicas»: obedecer consignas simples, prestar atención, reducir la autoestimulación y la agresividad. A los padres se los entrena para aplicar el tratamiento. De acuerdo con este modelo, los comportamientos inadaptados son adquiridos y sólo podrán ser modificados en un entorno protegido, con un entrenamiento regular y con técnicas precisas (Lovaas, 1989).