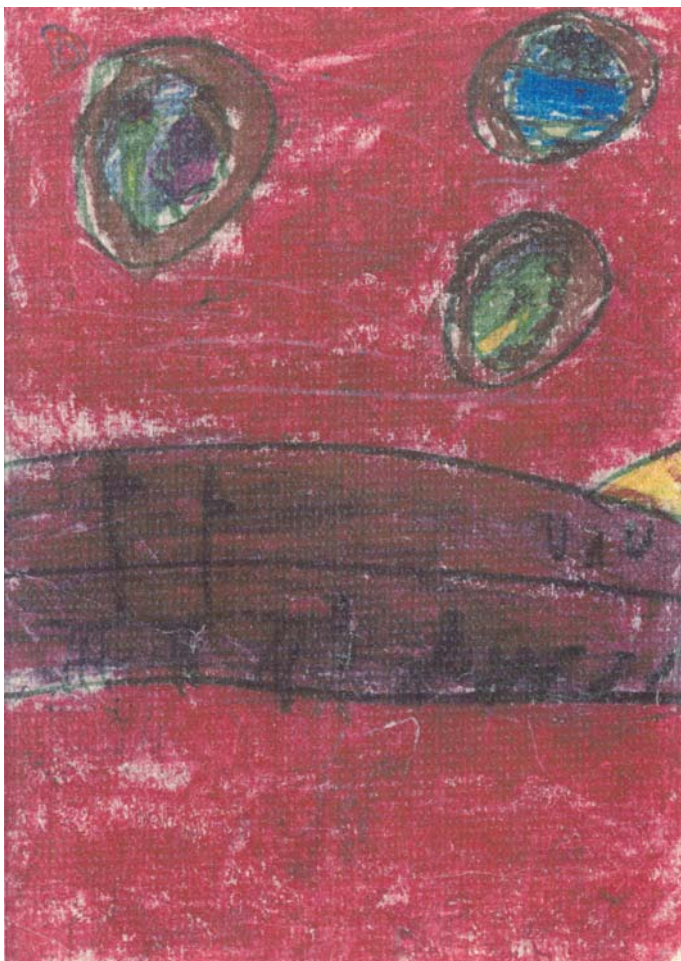


GUIA DE DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

La atención en la Red de Salud Mental



**GUIA DE DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA
La atención en la Red de Salud Mental**



SaludMadrid

 Comunidad de Madrid

“Agradecemos a Jaime y sus padres la cesión de su pintura como portada de la guía”

**Promueve, Dirige y Coordina: Dr. D. Francisco Ferre Navarrete, Dra. D.ª Inmaculada Palanca Maresca
y Dra. D.ª M.ª Dolores Crespo Hervás**

Edita: COGESIN, S.L.U. - www.cogesin.es

1ª Edición: Madrid, diciembre 2008.

Depósito Legal: M-59025-2008

Incluida en el Plan anual de Publicaciones BOCM 104 - 07-PU00022.8/2009

Portada: Ilustración realizada por Jaime Martínez Alonso

Imprime: Gráficas Crutomen

Consultores y Gestores de Infraestructuras, S.L.U. (COGESIN) interesado siempre por la atención y gestión de calidad de sus centros concertados y de sus dispositivos asistenciales de salud mental en general, ha querido aportar, mediante la edición y publicación de esta Guía, su apoyo a la iniciativa llevada a cabo desde la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Este apoyo forma parte de colaboración que mantienen estas instituciones en pro de la sanidad madrileña.

PRESENTACIÓN

En los últimos años la Salud Mental de Niños y Adolescentes ha experimentado un notable desarrollo en la Comunidad de Madrid. El incremento objetivo en los recursos específicos ha ido paralelo a una importante movilización y participación activa de los profesionales en la mejora de la atención a esta población, alcanzándose una mayor visibilidad y un mayor protagonismo de la Salud Mental Infanto-juvenil que la aproxima al lugar que debe tener en una sociedad desarrollada, donde se asuman las directrices internacionales en cuanto a la Salud Mental Infantil. Como Responsable durante cinco años del Programa de Atención a Niños y Adolescentes en la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, he tenido la oportunidad de trabajar con muchos de éstos profesionales que, en distintos niveles de responsabilidad institucional y atención sanitaria se han implicado, comprometido e ilusionado por hacer visibles las necesidades de atención y cuidados de los menores que presentan problemas psicológicos y psiquiátricos. Esta Guía es el resultado del esfuerzo y la generosidad de un Grupo de estos profesionales, que hace unos años aceptaron aportar su experiencia, conocimientos y trabajo activo para elaborar unas recomendaciones que mejorasen la detección precoz, el diagnóstico y el tratamiento de una de las patologías más graves de la infancia: el Autismo y los Trastornos del Espectro Autista. Para ellos, en nombre de todos los que utilizaremos este Guía, expreso el agradecimiento por su entrega y perseverancia..

Inmaculada Palanca Maresca
Psiquiatra Infantil

PRÓLOGO

Los Trastornos del Espectro Autista constituyen una de las patologías mentales más graves de la infancia por la dificultad y complejidad que conlleva su detección, diagnóstico y tratamiento a pesar de que su prevalencia es muy inferior a la de otras patologías de la infancia. Esta realidad hace que la elaboración de esta Guía por profesionales y para profesionales del sistema público de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, sea de gran utilidad.

La Guía de Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista pretende ser una ayuda en la práctica clínica desde una perspectiva integradora de los aspectos bio-sico-sociales que deben tenerse en cuenta a la hora de abordar el tratamiento de estos pacientes y la relación con sus familias, ya que este trastorno requiere equipos multidisciplinares y continuidad de los cuidados además de una imprescindible coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales.

La Consejería de Sanidad viene impulsando y desarrollando la atención en salud mental a niños y adolescentes como reflejan las directrices recogidas en los sucesivos Planes de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, por considerar que la actividad básica de los profesionales que integran la red de atención psiquiátrica, debe estar orientada a la promoción y prevención de los trastornos mentales.

Para alcanzar este objetivo se han puesto en marcha equipos multiprofesionales de atención a niños y adolescentes tanto en centros de salud mental como en hospitales y se han ampliado los recursos para cubrir las diferentes necesidades de este tipo de pacientes. Hospitales de Día, unidades de hospitalización breve, actividades de coordinación entre distintas instituciones públicas, además de impulsar la formación, docencia e investigación de los profesionales.

Pero todo ello no sería suficiente sin la sensibilización y preocupación de los distintos profesionales de la Salud Mental por mejorar la detección y tratamiento del autismo, preocupación que les ha llevado a plasmar la experiencia clínica acumulada durante años, para que el resto de especialistas, puedan llevar a cabo con mayor seguridad un reconocimiento precoz de este trastorno, realizar un diagnóstico diferencial y por último, conocer las indicaciones terapéuticas y los abordajes que específicamente deben realizarse desde los distintos recursos del Servicio Madrileño de Salud.

En definitiva, este documento pretende ser un instrumento útil para mejorar la atención en salud mental de unos menores y sus familias cuyo sufrimiento escuchan y recogen unos profesionales que, desde la discreción y constancia de su trabajo, desean contribuir al esfuerzo común por conseguir que la atención que reciben estos pacientes sea de la máxima calidad.

Como persona, médico y Viceconsejera de Asistencia Sanitaria, respaldo esta iniciativa y agradezco el esfuerzo de todos y cada uno de los que han contribuido a que esta Guía sea una realidad.

Dra. D.^a Ana Sánchez Fernández
Viceconsejera de Asistencia Sanitaria
Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

AUTORES

Margarita Alcamí Pertejo

Doctor en Medicina. Psiquiatra. Hospital de Día Infanto Juvenil de Leganés. Madrid.

Cristina Molins Garrido

Psiquiatra Adjunto. Psiquiatría Infantil. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

Encarnación Mollejo Aparicio

Doctor en Medicina. Psiquiatra. Jefe de los Servicios de Salud Mental Arganda del Rey. Madrid.

Paloma Ortiz Soto

Psiquiatra. Programa Infanto-Juvenil. Servicios de Salud Mental Retiro. Madrid.

Ana Pascual Aranda

Psiquiatra. Programa Infanto-Juvenil. Servicios de Salud Mental Villa de Vallecas. Madrid.

Eva Rivas Cambronero

Psiquiatra. Programa Infanto-Juvenil. Servicios de Salud Mental Moratalaz. Madrid.

Carmen Villanueva Suárez

Psicóloga Clínica. Programa Infanto-Juvenil. Servicios de Salud Mental Parla. Madrid.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

SISTEMAS DE CLASIFICACIÓN

DETECCIÓN

GENERALIDADES

PROCESO DE DETECCIÓN

- 1. Signos de alarma en los reconocimientos de rutina del desarrollo**
 - 1.1 Del nacimiento a los 3 meses**
 - 1.2 Alrededor de los 6 meses**
 - 1.3 Alrededor del año**
 - 1.4 A partir de los 2 años**

- 2. Screening específico para autismo**
 - 2.1 CHAT**
 - 2.2 M-CHAT**
 - 2.3 Indicadores de riesgo**

- 3. El lugar de la detección**

EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO

ENTREVISTAS CON LOS PADRES O CUIDADORES

- 1. Antecedentes médicos y psiquiátricos**
 - 1.1 Antecedentes familiares**
 - 1.2 Antecedentes personales**

- 2. Historia anamnésica**
 - 2.1 Embarazo, parto y puerperio**
 - 2.2 Desarrollo psicomotor, del lenguaje y afectivo**

EXAMEN DEL NIÑO

- 1. Valoración psicopatológica**
 - 1.1 Síntomas nucleares**
 - 1.1.1 Interacción social**
 - 1.1.2 Habilidades comunicativas**
 - 1.1.3 Intereses restringidos o comportamientos inusuales**
 - 1.2 Otros síntomas**
 - 1.3 Juego**
 - 1.4 Dibujo**

- 2. Instrumentos de valoración**
 - 2.1 Instrumentos diagnósticos**
 - 2.2 Instrumentos de valoración cognitiva**
 - 2.2.1 Instrumentos de medición del desarrollo evolutivo**
 - 2.2.2 Instrumentos de medición de las capacidades cognitivas**
 - 2.2.3 Otros instrumentos**
 - 2.2.3.a Pruebas de Teoría de la Mente**
 - 2.2.3.b Pruebas para valoración de la conducta adaptativa**
 - 2.2.3.c Pruebas de función ejecutiva**
 - 2.2.4 Procedimientos de medición informales**

- 3. Valoración del aprendizaje**

- 4. Valoración del funcionamiento familiar**

- 5. Valoración médica**
 - 5.1 Aspectos que se deben incluir de forma rutinaria en la exploración médica**
 - 5.1.1 Exploración**
 - 5.1.2 Pruebas complementarias**
 - 5.2 Aspectos de la exploración médica recomendados por algunos protocolos internacionales pero no aceptados para uso generalizado**
 - 5.3 Estudios que se deben considerar en la exploración neuropsiquiátrica cuando hay sospecha clínica de una alteración estructural específica**

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

1. Diagnóstico en el primer año de vida
2. Diagnóstico diferencial
 - 2.1 Retraso mental y Trastornos del lenguaje
 - 2.1.1 Retraso Mental
 - 2.1.2 Trastornos del lenguaje
 - 2.2 Trastornos propiamente psiquiátricos
 - 2.2.1 Esquizofrenia
 - 2.2.2 Trastornos de la personalidad
 - 2.2.3 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad
 - 2.2.4 Trastorno opositor desafiante
 - 2.2.5 Mutismo selectivo
 - 2.2.6 Trastornos de ansiedad
 - 2.2.7 Trastorno obsesivo compulsivo
 - 2.2.8 Trastorno por movimientos estereotipados
 - 2.2.9 Depresión
 - 2.2.10 Trastorno reactivo de la vinculación
 - 2.3 Trastornos excluidos de la nomenclatura DSM-IV
 - 2.3.1 Trastornos neuropsicológicos del desarrollo
 - 2.3.1.a Trastorno del aprendizaje no verbal
 - 2.3.1.b Trastorno semántico-pragmático
 - 2.3.2 Nuevas propuestas nosológicas psiquiátricas

DEVOLUCIÓN

TRATAMIENTO

INTRODUCCIÓN

ORIENTACIONES TERAPÉUTICAS

1. Modelo cognitivo
 - 1.1 Programas de intervención conductual
 - 1.1.1 Terapia Lovaas
 - 1.1.2 Análisis de la Conducta Aplicada (ABA)

- 1.2 Sistemas de fomento de las competencias sociales
 - 1.3 Sistemas Alternativos/ Aumentativos de Comunicación (SAAC)
 - 1.4 Sistema TEACCH (Tratamiento y educación de alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación)
- 2. Modelo afectivo
 - 2.1 Modelo socio-afectivo
 - 2.2 Modelo psicodinámico
 - 2.3 Orientaciones terapéuticas desde los modelos afectivos

LA PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

- 1. Educación
- 2. Salud Mental
 - 2.1 Diagnóstico y coordinación
 - 2.2 Abordajes terapéuticos
 - 2.2.1 Tratamiento farmacológico
 - 2.2.2 Abordaje psicoterapéutico
 - 2.2.3 Intervención familiar
 - 2.2.4 Hospital de Día
 - 2.3 Seguimiento
- 3. Integración y apoyo social

GLOSARIO

BIBLIOGRAFIA

INTRODUCCIÓN

“Estamos convencidos que las personas con trastorno autista tienen un lugar en la comunidad social. Como niños tuvieron las mayores dificultades y causaron preocupaciones a sus cuidadores. Incluso las personalidades anormales pueden ser capaces de desarrollo y ajuste. Posibilidades de integración que uno no hubiera soñado pueden ocurrir en el curso del desarrollo” (Asperger, 1944)

La descripción de Kanner (1) en 1943 de un grupo de niños que sufrían lo que él denominó “trastornos autistas del contacto afectivo” implicó el inicio de un camino específico de comprensión de la patología de la infancia más allá de un reflejo de los trastornos del adulto. Un año después, Hans Asperger (2) describió un grupo de niños con "Psicopatía autística de la niñez": individuos con un trastorno en el desarrollo social semejante al que se encontraba en el autismo infantil, pero con un desarrollo del lenguaje precoz, aunque no lo utilizaban con un propósito de comunicación interpersonal. Asperger defendió que esta "patología autista" que él describía se trataba de un trastorno de la personalidad. Muchas de las dudas que estos autores plantearon respecto a las características de sus pacientes siguen vigentes hoy día.

Lorna Wing (3) caracterizó el autismo “por trastornos importantes de la capacidad para establecer un sistema de relaciones y de comunicación, así como una carencia profunda del desarrollo de la imaginación y de la empatía. Estas dificultades conllevan una rigidez y una repetición de los actos y del lenguaje, así como una resistencia a los cambios de los hábitos cotidianos”. A dicha autora, junto a Judith Gould, se les debe en los años 70 el desarrollo del concepto de un espectro de trastornos basado en la mencionada tríada de alteraciones comunes: interacción social, comunicación e imaginación (4). Sin embargo, fue Allen (5) quien acuñó el término Trastornos del Espectro Autista (TEA). Wing y Gould usaron los términos espectro autista y continuum autista de forma intercambiable (6). Todavía hoy en día, el concepto de espectro

genera controversias, en primer lugar respecto a si los trastornos del espectro autista constituyen de hecho un continuum (7).

El término Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) se introdujo en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana en su tercera edición en 1980 (DSM) (8) para describir un grupo de trastornos que incluían al autismo. Este término se ha mantenido en las sucesivas revisiones de la DSM (9) y en la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10 (10).

Dentro del término TGD se incluye un amplio rango de trastornos con sintomatología de características autistas. En los últimos años ha surgido un movimiento (en el que se incluyen profesionales y familiares) que tiende a remplazar el término TGD por el de TEA (11). Los autores que apoyan el término TEA (12, 13) señalan la confusión que supone emplear el término “generalizado”, ya que sugiere que todos los aspectos del desarrollo están afectados y esto no siempre es así.

En esta Guía hemos preferido utilizar el término TEA en vez de TGD. Coincidimos con los autores que apoyan el término TEA porque refleja bien la relación entre el trastorno autista y otros trastornos que comparten muchos de sus síntomas principales. Partimos de la creencia de que el autismo como tal surge como un síndrome bien definido, de aparición precoz y cuya semiología está repleta de disfunciones cognitivas y afectivas. Cuando nos referimos al autismo en sentido estricto, aludimos a un conjunto de síntomas que pueden asociarse a muy distintos trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados. Incluso hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas sin ser propiamente cuadros de autismo (4).

Los TEA a los que nos referimos en esta Guía incluyen: el Trastorno Autista, los Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados (TGD-NOS), el Trastorno Desintegrativo de la Infancia y el Síndrome de Asperger, tal y como se definen en las clasificaciones europea y americana. El Síndrome de Rett quedaría excluido pues es un trastorno genético que afecta a niñas, provocado por mutaciones en el gen MECP2, y que tiene una trayectoria clínica muy específica. Su curso se va diferenciando del autismo con el desarrollo y precisa intervenciones diferentes a las propuestas para los TEA (7).

En relación con la etiología de los TEA, existe cada vez una mayor constatación de la preponderancia de los factores biológicos, sobre todo en los trastornos de mayor gravedad dentro del espectro. En los últimos años se ha desarrollado notablemente la investigación de posibles factores genéticos, neurológicos, inmunológicos, perinatales, neuroanatómicos y bioquímicos determinantes de su patogénesis.

Con respecto a las causas genéticas, la identificación y el número de genes implicados sigue siendo desconocida (14). La amplia variedad fenotípica en el autismo refleja indudablemente la interacción y combinación de múltiples genes en los afectados. A su vez, se acepta que existen factores epigenéticos y exposición a ciertos modificadores ambientales que pueden contribuir a una expresión variable de los rasgos relacionados con el autismo. Por dicho motivo estos factores ambientales están recibiendo mayor atención entre los investigadores los últimos años.

Actualmente se considera que la biología del TEA no debe verse como el resultado de un impacto inicial seguido del establecimiento de un trastorno estático sino, más bien, que diferencias biológicas precoces iniciales muy probablemente actúen modificando la maduración cerebral a lo largo de la vida (15).

No es objeto de esta Guía profundizar en los factores etiológicos del autismo. A pesar de que la investigación actual de los factores biológicos realizará presumiblemente importantes aportaciones en los próximos años, desde el punto de vista clínico adquiere mayor interés la profundización en los aspectos diagnósticos y terapéuticos que contribuyan a mejorar la atención que reciben los pacientes con TEA en el ámbito de nuestra Comunidad.

Actualmente se considera que la prevalencia del TEA en Europa y Norteamérica es de 6 por 1000 (16). Estas cifras implican un aumento diez veces mayor en comparación con las aportadas en los estudios de hace 50 años. Algunos autores (17) atribuyen dicho incremento, en parte, a la realización de mejores valoraciones y a la utilización de criterios diagnósticos más amplios. También se reflejan como causas de dicho aumento, diferencias metodológicas en los estudios, mayor concienciación y conocimiento en profesionales y padres, desarrollo de servicios especializados o incluso puede que se trate de un aumento real (18). Probablemente la prevalencia de los TEA está muy unida a la historia de los cambios en los criterios y categorías diagnósticas.

Existen divergencias más que convergencias entre los autores que defienden un origen neurobiológico cognitivo, y por lo tanto un modelo terapéutico centrado en paliar el déficit y aumentar las competencias socialmente utilizables, y aquellos de orientación psicodinámica. Estos segundos autores, aunque reconocen un componente constitucional, ponen el énfasis en las características del funcionamiento del aparato psíquico que imposibilitan el establecimiento de un vínculo afectivo adecuado (19). Hacer posible el desarrollo de relaciones afectivas sería un objetivo principal de este modelo terapéutico.

Los autores de esta Guía descartamos recurrir a explicaciones reduccionistas que niegan que la organización de la vida mental

requiere de factores mutuamente interdependientes como son aquellos provenientes del campo de lo biológico y otros del campo relacional. La tendencia vigente asume un determinismo plurifactorial en la génesis de estos trastornos en la que, en proporciones variables, aparecen implicados factores genéticos, biológicos y psicológicos. Probablemente estamos hablando de una gran heterogeneidad clínica dentro de los TEA, heterogeneidad que no ha sido atenuada por los esfuerzos clasificatorios recientes.

De acuerdo con Ferrari (20) consideramos sin ninguna pretensión etiológica, ni explicativa de la génesis de los TEA que “todo niño autista, sea cual sea la naturaleza y la gravedad de su trastorno, debe de ser reconocido como sujeto portador de una historia personal única y de una vida psíquica específica por mucho que la misma aparezca gravemente desorganizada durante la exploración; hay que considerarlo como un sujeto capaz, a condición de que se le ofrezcan las posibilidades de organizar una vida relacional con su entorno,...” y por tanto, susceptible de mejorar en su funcionamiento.

El drama de nuestros pacientes con TEA es la tendencia al aislamiento y las dificultades graves en la interacción y la comunicación. Para optimizar las estrategias terapéuticas es fundamental conocer mejor las cualidades del funcionamiento mental de los niños autistas y, sin duda, la creciente investigación neuropsicológica nos muestra en ese campo su gran aportación. Pero nuestra preocupación como profesionales de Salud Mental puede dar un paso más: ¿cómo nuestro paciente va a acceder a la adquisición de su identidad, delimitando el espacio entre sí mismo y el otro?, ¿cómo va a desarrollarse en él la intersubjetividad? Respecto a esta cuestión y en diferenciación con otras patologías graves podemos pensar, utilizando las palabras de Kanner, “mientras el esquizofrénico intenta resolver su problema saliendo de un mundo del que ha formado parte y con el que ha estado en contacto, nuestros niños

se comprometen gradualmente, acercándose cautelosamente a un mundo en el que han sido completamente extraños desde el comienzo” (1). En ese acercamiento sabemos que, por su propio trastorno autista, va a rechazar todo aquello que organiza de ordinario el movimiento de individuación del niño. Lo que le sirve a un niño sano -el encuentro y el intercambio afectivo con sus padres, la interacción con iguales, el mundo de los objetos como lugar de simbolización, el juego- no le va a servir a nuestro pequeño paciente con TEA.

Nuestro objetivo es transmitir a los profesionales de Salud Mental el conocimiento de los rasgos clínicos básicos del trastorno, el reconocimiento de los signos precoces para su detección, la familiarización con el tipo de evaluación que resulta imprescindible completar, así como la importancia de realizar un adecuado diagnóstico diferencial, la forma en la que transmitir el diagnóstico a las familias y, por último, conocer las indicaciones terapéuticas y los abordajes que específicamente deben realizarse desde los recursos de Salud Mental.

Esta Guía ha sido realizada por profesionales de la Red de Salud Mental Infanto-Juvenil de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y pretende dar respuesta a la especial sensibilización y preocupación de estos profesionales que atienden desde hace años a esta población. La intención de los autores es plasmar la experiencia clínica, acumulada a lo largo de los años, en el trabajo que día a día se lleva cabo con esta población de pacientes en los equipos Infanto-Juveniles de los Servicios de Salud Mental de nuestra Comunidad.

Esperamos que el enriquecimiento que ha supuesto para los autores la elaboración de esta Guía se refleje en el texto y permita al lector aproximarse con mayor seguridad a este campo tan grave como fascinante de la psicopatología infantil que constituyen los Trastornos del Espectro Autista.

SISTEMAS DE CLASIFICACIÓN: CORRESPONDENCIAS Y DIFERENCIAS PRINCIPALES

Parece existir la impresión generalizada, entre los profesionales de Salud Mental Infanto-Juvenil, de que los actuales sistemas de clasificación internacionales, orientados sobre todo a la psiquiatría del adulto, presentan importantes limitaciones a la hora de abarcar la complejidad de los trastornos mentales en niños y adolescentes.

Tanto en la CIE-10 (10) como en la DSM-IV-TR (21) se agrupan los trastornos del espectro autista bajo el epígrafe de Trastornos Generalizados del Desarrollo, aunque incluyan un listado de patologías algo diferentes (ver tabla I). En ambas clasificaciones ha desaparecido el término de psicosis, aplicado específicamente a la infancia, en las categorías diagnósticas.

La CIE-10 (10) incluye dentro de los TGD: Autismo infantil, Autismo atípico, Síndrome de Rett, Otro trastorno desintegrativo de la infancia, Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados, Síndrome de Asperger, Otros trastornos generalizados del desarrollo y Trastorno generalizado del desarrollo sin especificar.

La subcategoría Autismo infantil sirve para describir a aquellos niños con trastornos severos, de aparición antes de los tres años de edad, con cuadros clínicos similares a los descritos inicialmente por Kanner. Incluye: Síndrome de Kanner, Psicosis infantil y Trastorno autístico. La correspondencia es casi completa con el DSM-IV-TR y con la Clasificación Francesa de los Trastornos Mentales del Niño y el Adolescente (CFTMEA-R-2000) (22).

El Autismo atípico de la CIE-10 (F84.1) fija un comienzo posterior a los tres años de edad o la existencia de un cuadro clínico incompleto. Incluye: Retraso mental con rasgos autísticos y Psicosis infantil atípica. Esta subcategoría no aparece en el DSM-IV-TR. Equivale en parte a la Psicosis precoz deficitaria y al Retraso mental con trastornos autísticos o psicóticos de la Clasificación Francesa. Estos niños presentan retraso mental severo con rasgos autistas y psicóticos desde el inicio.

En Otro trastorno desintegrativo de la infancia (F84.3), se clasifican aquellos niños que tras una fase de desarrollo normal presentan pérdida de capacidades previamente adquiridas. La CIE-10, al igual que la DSM-IV-TR y la Clasificación Francesa, fijan un periodo normal previo de desarrollo necesario de al menos dos años de duración. La CIE-10 incluye aquí: Psicosis desintegrativa, Síndrome de Heller, Dementia infantil y Psicosis simbiótica.

Existe buena correspondencia en los tres sistemas de clasificación en la definición del Síndrome de Asperger (F84.5).

La categoría Trastorno generalizado del desarrollo sin especificar (F84.9), que se está utilizando cada vez más en la práctica clínica, está muy escasamente desarrollada en la CIE-10 y en sus equivalentes en las otras clasificaciones.

Asimismo, la CIE-10 y el DSM-IV-TR permiten utilizar, en infancia y adolescencia, categorías diagnósticas propias del adulto: Esquizofrenia, Trastorno esquizotípico y Trastornos de ideas delirantes en el CIE-10 y Esquizofrenia y Otros trastornos psicóticos en el DSM-IV. Sin embargo, las menciones a aspectos específicos de las etapas de la infancia y la adolescencia son escasas en ambas categorías. En la CIE-10 la única mención sirve para aclarar que la esquizofrenia hebefrénica “comienza por lo general entre los 15 y los 25 años de edad” y que “la hebefrenia se diagnosticará inicialmente sólo en adolescentes y adultos jóvenes”.

En el DSM-IV-TR (21) se especifica, en relación a la esquizofrenia, una posibilidad de inicio temprano, que en coincidencia con el sistema de clasificación francés, sería a partir de los 4-5 años de edad. También se señala que “en los niños, las características esenciales de la enfermedad son las mismas (que en el adulto), pero puede ser especialmente difícil realizar el diagnóstico a estas edades. En los niños, las ideas delirantes y las alucinaciones pueden ser menos elaboradas que las que se observan en los adultos y las alucinaciones visuales pueden ser más habituales”. En este sistema se deja abierta la posibilidad de añadir un diagnóstico de esquizofrenia a un paciente con Trastorno generalizado del desarrollo si aparecen ideas delirantes y claras alucinaciones durante por lo menos un mes.

La Clasificación Francesa (22), de inspiración psicodinámica, añade novedades interesantes. Se trata, en primer lugar, de una clasificación que considera aspectos específicos de la infancia y la adolescencia, que como hemos visto son escasos en los sistemas de clasificación generales. Pero además, incluye una apreciación de las potencialidades y de los riesgos evolutivos y trabaja con la idea de que las impresiones diagnósticas iniciales no son inamovibles, sino que pueden modificarse con el tiempo, especialmente si se realizan intervenciones terapéuticas.

En la Clasificación Francesa reaparece el concepto de psicosis en la infancia. El primer capítulo, titulado Autismo y Psicosis incluye la subcategoría 1.0 que recibe el nombre de Psicosis precoces-Trastornos invasivos del desarrollo. Los propios autores, en la introducción, justifican esta denominación conjunta al considerar que se trata “de la misma problemática cubierta por los dos términos” y critican lo que para ellos son teorías etiológicas reduccionistas “que han llevado a rechazar (en el DSM-IV y en el CIE-10) el concepto de psicosis”. Esta clasificación, a diferencia de las restantes, incluye en el capítulo de Autismo

y Psicosis determinados trastornos típicos (sólo aquellos que por su severidad obturan temporalmente la relación con la realidad), aunque los propios autores aclaran en el inicio que “no pertenecen estrictamente al registro psicótico”.

En la cuarta y última revisión de la Clasificación Francesa (CFTMEA-R-2000) (tabla II) se ha incluido también un Eje I bebé (0-3 años). La subcategoría B1- Bebés con riesgo de trastornos severos del desarrollo incluye “niños de temprana edad cuyo desarrollo, marcado por zonas de vulnerabilidad, aparece como susceptible de encaminarlos hacia un proceso autístico o psicótico, si bien no se puede afirmar tal diagnóstico”.

La Clasificación Diagnóstica 0-3, por su parte, nació en el año 1994 (23) con la intención de mejorar el diagnóstico a edades tempranas (antes de los cuatro años de edad), para las que los sistemas de clasificación generales presentan especiales limitaciones al no considerarse aspectos evolutivos ni existir categorías diagnósticas ni menciones específicas para este grupo de edad. Aunque todavía no se ha establecido la validez y eficacia de este sistema clasificatorio, los resultados preliminares parecen prometedores y en el año 2005 se publicó la primera edición revisada (DC: 0-3 R) (24).

En la Clasificación Diagnóstica: 0-3 R, se evita la utilización tanto del término autismo como de psicosis en la categoría principal, hablando de Trastornos de la relación y la comunicación. En dicha categoría, los autores señalan que los niños que reciben hoy día un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo, presentan un amplio rango de patrones relacionales, diferencias en la regulación de los afectos y una variedad de dificultades cognitivas y en el procesamiento. Consideran, que en la actualidad el diagnóstico de Trastorno Autístico se ha ampliado y abarca a un conjunto de trastornos que comparten una serie de características,

pero que se pueden diferenciar entre sí por la variación en la severidad de los síntomas en los distintos hitos del desarrollo.

En esta clasificación se propone al clínico un nuevo diagnóstico, el de Trastorno Multisistémico del Desarrollo (TMSD), que puede utilizarse, exclusivamente, en niños menores de 2 años. Este diagnóstico no requeriría el mismo nivel de dificultades relacionales y comunicacionales exigibles a niños con un trastorno autístico. No se utilizan criterios sino que se trata de un diagnóstico descriptivo y basado en cuatro grupos de características: alteración significativa en la capacidad para establecer una relación emocional y social con el cuidador primario (aunque pueden evidenciarse formas sutiles de relación o relacionarse afectuosamente de manera intermitente); alteración significativa en la comunicación gestual pre-verbal y en la comunicación simbólica; disfunción significativa en el procesamiento sensorial, incluyendo hiper e hiporreactividad a los estímulos sensoriales; y disfunción significativa en la planificación motora (movimientos secuenciales). Los autores destacan que estas áreas de dificultad pueden ir modificándose a medida que el niño avanza en su desarrollo.

Por encima de los 2 años de edad, los criterios diagnósticos para cualquiera de las categorías de Trastorno Generalizado del Desarrollo de la DSM-IV-TR (21) pueden ser aplicados sin problemas y deben recogerse en el diagnóstico (por ejemplo: 700 [TGD no especificado 299.80]).

Tabla 1: Correspondencias DSM-IV, CIE-10, CFTMEA-R-2000

| DSM-IV | Correspondencia | CIE-10 | Correspondencia | Clasificación francesa de los trastornos mentales del niño y del adolescente (CFTMEA-R-2000) |
|--|-----------------|--|-----------------|---|
| Trastornos generalizados del desarrollo | Correspondencia | F84 Trastorno generalizado del desarrollo | Correspondencia | 1. Autismo y trastornos psicóticos |
| 299.0 Trastorno autista | | F84.0 Autismo infantil | | 1.0 Psicosis precoces (trastornos invasivos del desarrollo) |
| Sin categoría correspondiente. Codificar como 299.80 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado | | F84.1 Autismo atípico | | 1.0 Autismo infantil precoz-tipo Kanner |
| 299.80 Trastorno de Rett | | F84.2 Síndrome de Rett | | 1.01 Otras formas de autismo 1.02 Psicosis precoz deficitaria. Retraso mental con trastornos autísticos o psicóticos |
| 299.10 Trastorno desintegrativo infantil | | F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia | | 1.05 Trastornos desintegrativos de la infancia (incluye síndrome de Rett como caso particular) |
| Sin categoría correspondiente, codificar como 313.9 Trastorno de la infancia, la niñez o la adolescencia no especificado | | F84.4 Trastorno hiperactivo asociado con retraso mental y movimientos estereotipados | | 1.05 Trastornos desintegrativos de la infancia |
| 299.80 Trastorno de Asperger | | F84.5 Síndrome de Asperger | | Sin categoría correspondiente |
| Sin categoría correspondiente, codificar como 313.9 Trastorno de la infancia, la niñez o la adolescencia no especificado | | F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo | | 1.03 Síndrome de Asperger |
| 299.80 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado | | F84.9 Trastornos generalizados del desarrollo no especificados | | 1.02 Psicosis precoz deficitaria. Retraso mental con trastornos autísticos o psicóticos 1.04 Disarmonías psicóticas 1.08 Otras psicosis precoces u otros trastornos invasivos del desarrollo 1.09 Psicosis precoces o trastornos invasivos del desarrollo no especificados |

| DSM-IV | Correspondencia | CIE-10 | Correspondencia | Clasificación francesa de los trastornos mentales del niño y del adolescente (CFTMEA-R-2000) |
|---|-----------------|--|-----------------|--|
| Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos | | F20- F29 Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastorno de ideas delirantes | | |
| 295 Esquizofrenia | | F20 Esquizofrenia | | 1.1 Esquizofrenias 1.10 Esquizofrenia infantil 1.11 Trastornos esquizofrénicos en la adolescencia 1.110 Aspectos prodrómicos 1.111 Esquizofrenia franca 1.5 Estados depresivos tras un episodio psicótico |
| 301.22 Trastorno esquizotípico de la personalidad | | F21 Trastorno esquizotípico | | 3.2 Patologías límite con preponderancia esquizotípica |
| 297.1 Trastorno delirante | | F22 Trastornos de ideas delirantes persistentes | | 1.2 Trastornos delirantes |
| 298.8 Trastorno psicótico breve | | F23 Trastornos psicóticos agudos y transitorios | | 1.3 Trastornos psicóticos agudos |
| 297.3 Trastorno psicótico compartido (folie à deux) | | F24 Trastornos de ideas delirantes inducidas | | Sin categoría correspondiente |
| 295.70 Trastorno esquizoafectivo | | F 25 Trastornos esquizoafectivos | | 1.40 Psicosis disímicas del niño 1.41 Trastornos típicos del adolescente |
| Sin categoría correspondiente | | F28 Otros trastornos psicóticos no orgánicos | | 1.8 Otros trastornos psicóticos |
| 298.9 Trastorno psicótico no especificado | | F29 Psicosis no orgánica sin especificación | | 1.9 Trastornos psicóticos no especificados |

Tabla II: Correspondencias CFTMEA-R-2000 y Clasificación Diagnóstica 0-3 R

| Clasificación francesa de los trastornos mentales del niño y del adolescente (CFTMEA-R-2000) B) Eje I Bebé | Clasificación Diagnóstica: 0-3 R, Clasificación Diagnóstica de la salud mental y los desórdenes en el desarrollo de la infancia y la niñez temprana Eje I |
|---|--|
| B1. Bebés con riesgo de trastornos severos del desarrollo | 700. <u>Trastornos del relacionamiento y la comunicación</u> |
| B2. Las depresiones del bebé | 710. Trastorno multisistémico del desarrollo |
| B3. Bebés en riesgo de evolución disarmónica | 800. Otros Trastornos (DSM-IV-TR o CIE-10) |
| B4. Los estados de estrés | |
| B5. Hipermadurez y precocidad patológicas | |
| B6. Distorsiones del vínculo | |

DETECCIÓN

GENERALIDADES

Cualquiera que tome contacto con la asistencia a niños autistas se encuentra una y otra vez con la sensación de que ha transcurrido demasiado tiempo hasta que el niño es traído a consulta.

Una detección precoz de los trastornos del espectro autista es fundamental debido a que permite:

- Inicio temprano del tratamiento
- Planificación educativa y atención médica
- Previsión de ayudas familiares y asistenciales
- Manejo del estrés familiar

Todo esto conlleva una mejor atención terapéutica en un momento de la vida en que esta patología supone una detención en el desarrollo de las capacidades cognitivas y relacionales del sujeto y en su constitución psíquica. Esta intervención temprana mejora el pronóstico a largo plazo (25).

Desde el ámbito sanitario es frecuente que se minimicen los síntomas, calificándolos de transitorios o leves y es habitual que se recomiende esperar cuando se detectan problemas del lenguaje (26).

Los familiares suelen ser los primeros en sospechar que hay un problema en un 60% de los casos, los pediatras en un 10% y los servicios educativos en un 7% (27).

Varios estudios (28, 29) han mostrado el importante retraso entre la primera inquietud de los padres, habitualmente entre los 15 y 22 meses y la evaluación diagnóstica, que raramente es anterior a los 3 años. En un estudio realizado en España (27) se encontró que la familia es la primera en sospechar que hay un problema, siendo la edad media en ese momento los 22 meses. La primera consulta se realiza casi cuatro meses después, a los 26 meses y se obtiene un primer diagnóstico específico casi a los 52 meses de edad. En el Síndrome de Asperger la edad media del diagnóstico final es de 9 años.

Se ha postulado que una de las causas de esta demora tiene que ver con la gran dificultad que entraña el diagnóstico de estos trastornos a edades muy tempranas. Varios factores contribuyen a esto (30):

- La presentación de los síntomas varía enormemente de caso a caso y con la edad
- El déficit en la relación social y los retrasos del lenguaje pueden no ser identificados hasta que el niño comienza a relacionarse con sus pares en el entorno escolar
- La baja incidencia conlleva un bajo índice de sospecha
- Las adquisiciones motoras no suelen verse afectadas

Dichas circunstancias favorecen que el autismo y otros trastornos del desarrollo rara vez sean identificados en las evaluaciones pediátricas de rutina antes de los tres años (29, 31).

Dada la falta de un marcador biológico para la identificación precoz de los TEA, los instrumentos de screening que se han desarrollado en los últimos años toman forma de escalas, con las que se intentan organizar datos objetivos procedentes de la experiencia clínica. En caso de que los padres explicitaran cualquier preocupación en estas áreas, se deben aplicar directamente los cuestionarios específicos para autismo. Las preocupaciones más frecuentes a tener en cuenta son:

1-Preocupación por el retraso en el habla o en el lenguaje. Suelen aparecer entre el primer año de vida y los 5 años y generalmente por problemas en el lenguaje expresivo.

2-Sospechas de problemas en el desarrollo social o en el comportamiento. Deben ser tomadas muy en serio e investigadas inmediatamente, actitud que no es la habitual.

3-Hermanos pequeños de niños con autismo. Hay que prestar especial atención porque la sintomatología puede quedar enmascarada.

Filipek señala las demandas más frecuentes encontradas como preocupaciones de los padres en la comunicación, en lo social y en el comportamiento (32). Algunas de las más frecuentes son:

En la comunicación:

- No responde a su nombre
- Retraso en el lenguaje
- En ocasiones parece sordo
- No señala ni dice adiós con la mano
- Ha dejado de decir algunas palabras que ya había aprendido

En lo social:

- No sonrío a otros
- Parece que prefiere jugar solo
- Es muy independiente
- No mira a los ojos
- Está en su propio mundo
- Parece que no le importamos

En el comportamiento:

- Rabietas
- Es hiperactivo, no colabora
- Anda de puntillas
- No sabe jugar, usa repetidamente algunos juguetes
- Alinea objetos
- Es hipersensible a algunas texturas o sonidos
- Hace movimientos extraños

Algunas de estas preocupaciones deben ser tomadas como verdaderos signos de alarma que obligan a una evaluación en profundidad:

- La falta de balbuceo a los 12 meses
- La ausencia de gesticulaciones a los 12 meses
- Ninguna palabra a los 16 meses
- Menos de dos frases espontáneas de dos palabras a los 24 meses
- Cualquier pérdida de lenguaje a cualquier edad

En muchas ocasiones los padres no expresan inquietudes o preocupaciones en ese campo y será el pediatra el que debe sondear y explorar la existencia de síntomas de autismo.

PROCESO DE DETECCIÓN DEL AUTISMO

En 1999 se formó un panel de consenso dirigido por Filipek (32), con profesionales de múltiples disciplinas, con el objetivo de determinar los parámetros prácticos para la detección y diagnóstico de los TEA. En este panel, se proponen dos niveles a la hora de identificar los TEA:

-Nivel 1: Identificar a los niños de riesgo para cualquier tipo de desarrollo atípico incluido los trastornos autistas. Se debería realizar en las revisiones del niño sano.

-Nivel 2: Supone una investigación más en profundidad de niños ya identificados como niños de riesgo de autismo, que incluiría diferenciar autismo de otro tipo de trastornos del desarrollo y determinar el tipo de intervención.

Debe ser una valoración multidisciplinar que incluya:

- Entrevista a los padres
- Observación del niño
- Valoración del desarrollo cognitivo
- Valoración del desarrollo del lenguaje
- Exploración neurológica

En el proceso de detección diferenciaremos los signos de alarma en los reconocimientos de rutina del desarrollo y el screening específico para autismo.

1. Signos de alarma en los reconocimientos de rutina del desarrollo

En este primer nivel de detección resulta fundamental que desde

Atención Primaria pediátrica, durante los programas de seguimiento y atención del niño, se incluyan las preocupaciones de los padres, una valoración de las capacidades propias de cada edad y una observación especializada dirigida a evaluar el desarrollo emocional y las capacidades de interacción del niño. Debe prestarse especial atención a las preocupaciones de los padres, puesto que, cuando aparecen, casi siempre existe algún tipo de problema del desarrollo. Sin embargo, si éstas no existieran, no deben dejarse de evaluar.

Los autores propusieron como metodología a seguir, en primer lugar, la cumplimentación de una serie de cuestionarios estandarizados para evaluar el desarrollo evolutivo y en segundo, un listado de preguntas para sondear durante la exploración clínica, específicamente, el desarrollo social, comunicativo y del comportamiento. Se recomienda evaluar regladamente las distintas áreas del desarrollo en cada visita pediátrica de control. Desde esta perspectiva la experiencia del profesional y su conocimiento del desarrollo normal se acaban convirtiendo en “el instrumento más eficaz”.

Queremos aportar especialmente aquellos datos que pueden afinar nuestra evaluación clínica y mostrarnos “signos de alarma” en edades incluso previas a las que las escalas nos permiten (33, 34).

Guiándonos por los hitos evolutivos fundamentales (alrededor de los 3, 6 y 18 meses) del desarrollo emocional y cognitivo del niño, diferenciamos cuatro etapas para la detección.

1.1 Del nacimiento a los 3 meses:

Los niños con TEA no suelen adquirir el control de la mirada, el control cefálico, la sonrisa, los sonidos guturales ni las conductas anticipatorias ante los cuidados.

Nos encontramos con los siguientes signos de alarma:

- La inadaptación al ser cogido en brazos: hipotonía. El niño permanece completamente pasivo al ser cogido (“como si fuera un saco de harina” y “teniendo que ser la madre la que hace el ajuste” (1)) o hipertonía: rechaza activamente el contacto corporal, con inquietud, rigidez y arqueado dorsal del cuerpo.
- Menor actividad y demanda o, en menor frecuencia, gran irritabilidad y dificultad para tranquilizarse y regular sus estados, con la impresión de que los intentos de cuidado o acercamiento de la figura de apego aún intensifican más la irritabilidad.
- Pobre contacto ocular: ausencia o evitación de la mirada; sin adquisición estable de una mirada penetrante acorde con una resonancia afectiva con el cuidador.
- No surgimiento de la sonrisa social.
- Dificultades en el sueño y la esfera alimentaria.

1.2 Alrededor de los 6 meses:

El bebé con un desarrollo adecuado, controla su ambiente, interactúa con él, tiene capacidad para calmarse a sí mismo y para captar la atención de sus figuras parentales. Comienza una nueva

etapa de diferenciación entre el niño y su madre y el desplazamiento de la atención a otras personas y a los objetos; aparece la intencionalidad y el inicio de la comunicación. Cuando esta madurez no se produce, aparecen los signos de alarma siguientes como manifestación de ausencia de conductas de interacción:

- Gritos monótonos, monocordes y sin intencionalidad comunicativa o significativa.
- No surgen conductas imitativas (de sonidos, gestos o expresiones).
- No vocalizaciones interactivas, ausencia de comunicación.
- Menores respuestas de orientación (parece un niño sordo).
- Ausencia de conductas anticipatorias ante la interacción (echar los brazos).
- Ausencia de la instauración de la angustia frente a extraños alrededor del octavo mes.
- Problemas en la aceptación de alimentos y a los cambios de texturas y sabores.
- No hay desarrollo del “involucramiento emocional conjunto”. Está ausente la mirada, sonrisa y risa alegre, los movimientos sincrónicos de brazos y piernas ante los primeros juegos de interacción (“cucú-tras”) así como otros gestos que transmiten una sensación de placer y compromiso afectivo y el desarrollo paulatino de interés y curiosidad por el cuidador (ver Glosario).

1.3 Alrededor del año:

El niño que ha logrado la diferenciación se empieza a relacionar con las personas y con los objetos de otra manera. La deambulación y el lenguaje le ayudan a comenzar el proceso de autonomía. Surgen así los siguientes signos de alarma:

- Aparición de conductas estereotipadas (balanceo, aleteo de manos, repetición de un sonido o movimiento, fascinación por un estímulo determinado...).
- La exploración de los objetos, si existe, es limitada y repetitiva, propiciándose la sobreestimulación mono-sensorial (táctil, oral, visual, sonora) al utilizarlos.
- Ausencia de la “intencionalidad interactiva y la reciprocidad” que constituye la aptitud para interactuar de un modo intencional y recíproco, tanto iniciando el intercambio como respondiendo a las señales del otro (ver Glosario).
- Ausencia de gestos comunicativos apropiados (decir adiós con la mano). Ausencia de aparición de lenguaje oral, y si aparece, no existe un uso funcional.
- La adquisición de la deambulación puede acompañarse (en un porcentaje alto) de un comportamiento motor caracterizado por inquietud extrema e impulsividad muy difíciles de regular externamente.
- La ausencia a partir de los 18 meses de la “comunicación representacional/ afectiva” que implica la capacidad para utilizar representaciones mentales, puesta de manifiesto en el lenguaje o en el juego dramático, a fin de comunicar emociones e ideas.

- Persistencia de trastornos de la alimentación por la dificultad en aceptar cierto tipo de alimentos (texturas) que puede acompañarse de una negativa a la masticación.

1.4 A partir de los 2 años:

Su creciente desarrollo cognitivo y, en especial, los avances en la simbolización hacen posible la aparición del lenguaje expresivo y el juego permitiendo el progreso en la individuación. Todo esto le permite al niño aprender a tolerar la separación y la frustración. Se produce un interés notable por los iguales promoviendo la socialización. Sin embargo, en los niños con TEA se harán evidentes los signos:

- Desinterés por las personas y especialmente por otros niños. Puede mostrar relación diferenciada con las figuras de apego, pero no establece con ellos los patrones de interacción y comunicación esperables para la edad, estando ausentes los comportamientos de “atención conjunta” (ver Glosario).
- Escaso desarrollo del lenguaje (tanto comprensivo como expresivo), pudiendo aparecer detenciones o incluso retrocesos de este desarrollo. Si existe lenguaje éste es extraño (inversión pronominal, ecolalias inmediatas y diferidas, literal...) y no funcional (ver Glosario).
- Se intensifica la tendencia al aislamiento, existe escaso interés por explorar el entorno.
- Persiste el uso estereotipado de los objetos, sin aparición del juego funcional.

- Adherencia de tipo compulsivo a rutinas o rituales, provocando gran irritabilidad así como conductas oposicionistas y rabietas intensas cuando se intenta interactuar con ellos, modificar sus conductas estereotipadas o cuando se hacen cambios en sus rutinas.
- Desarrollo de temores intensos, sin desencadenante aparente.

A los dos años ya encontramos síntomas evidentes que nos permiten un screening específico para autismo por lo que podremos guiarnos con las escalas desarrolladas para la detección.

2. Screening específico para autismo

Se considera que estamos ante un niño de riesgo si existe cualquier preocupación de los padres, espontánea o no, si las escalas del desarrollo han puntuado por debajo de lo esperado o si en la valoración hemos detectado signos de alarma. En estos casos debemos detenernos para investigar la posibilidad de rasgos autistas. Entre las herramientas propuestas por el panel de consenso, consideramos que los estudios muestran el Checklist for autism in toddlers (CHAT) (35) como la de uso más práctico. Posterior al panel ha existido una modificación del CHAT que también consideraremos, por su presencia en la literatura.

2.1 Checklist for autism in toddlers (CHAT) o Cuestionario para el Autismo para Niños Pequeños (35, 36). Es la escala de screening de autismo más estudiada y difundida. Está propuesta para su aplicación en Atención Primaria pediátrica durante el reconocimiento del niño a los 18 meses de edad, momento en que los síntomas ya son medibles y permanecen estables hasta edad preescolar. Consta de 9 ítems en forma de preguntas a los padres y otros 5 de observación evaluados por

un visitador sanitario a domicilio, figura existente en el sistema inglés, que puede ser administrada en aproximadamente 15 minutos. De los 14 ítems totales sus autores seleccionaron cinco ítems críticos como los más discriminativos, correspondientes a los siguientes hitos del desarrollo: gesto protodeclarativo y seguimiento de la mirada (ambos valoran la atención conjunta) y juego de ficción (ver Glosario).

No proponen un punto de corte concreto. En caso de fallar una o dos de estas categorías, indicaría cierto riesgo de autismo o de otros trastornos del desarrollo y fallar en las tres categorías, alto riesgo. En ambos casos estaría indicada la derivación a los Servicios de Salud Mental para una valoración en profundidad. Esta escala no es aplicable a niños con un retraso mental grave.

El valor del CHAT reside en la facilidad de aplicación y en su demostrada especificidad. Consideramos que esta escala es aplicable en la consulta pediátrica de nuestro sistema sanitario, integrada como un instrumento a utilizar en las visitas rutinarias del niño. Con respecto a su especificidad, en los estudios realizados por Baron-Cohen se observó que todos los niños que fallaban los cinco ítems criterio eran finalmente diagnosticados de autismo. Debemos, sin embargo conocer, que el estudio epidemiológico posterior ha demostrado que es menos sensible a los síntomas menos severos de autismo, pues varios niños que no fallaron en el CHAT, fueron más tarde diagnosticados de Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NOS), Asperger o Autismo atípico. Por lo tanto, se la ha considerado una herramienta utilizable pero no debemos olvidar que no es lo suficientemente válida para la identificación de la totalidad de los niños que caerán dentro del espectro autista.

2.2 CHAT modificada, M-CHAT (30). Esta escala conserva sólo los primeros 9 ítems del CHAT correspondientes a la parte de preguntas a los padres y añade 14 nuevas preguntas, quedando como resultado un cuestionario íntegramente dirigido a los padres. La nueva configuración tiene el propósito de intentar corregir dos deficiencias del CHAT:

- a) Su baja sensibilidad para los trastornos más leves del espectro autista.
- b) La necesidad de adecuarlo a sistemas sanitarios que no cuenten con la figura del visitador de salud a domicilio, que es el que evaluaría los ítems de observación. Esto se debe a que una única exploración en la consulta pediátrica conllevaría un importante sesgo, dada la brevedad y particularidades de la misma.

Asimismo, se espera aumentar también la sensibilidad evaluando a los niños a los 24 meses en vez de a los 18, para incluir los casos de regresión, y fijando un umbral más bajo para la derivación. El punto de corte para una evaluación en profundidad es fallar en dos de los 6 ítems criterio (señalar protodeclarativo, seguimiento de la mirada, llevar objetos para enseñárselos a los padres, imitación, interés en iguales, responder al nombre) o en tres cualesquiera. Es interesante apuntar que todos los síntomas observados como críticos son síntomas negativos, es decir, capacidades aún no adquiridas y que serían esperables para la edad (37).

Una de las posibles carencias del M-CHAT es que no diferencia autismo de otros retrasos del desarrollo no autistas y algunos investigadores opinan que no complementar la información de los padres con una exploración médica podría disminuir la sensibilidad. Aún se encuentra pendiente de nuevos estudios.

2.3 Indicadores de riesgo

Con respecto a las manifestaciones tempranas de autismo a través del análisis de las diversas herramientas de screening existentes actualmente, podemos concluir que los indicadores más específicos de TEA serían la ausencia de las siguientes capacidades:

-Atención conjunta: El foco de atención entre el niño y su madre convergen en el mismo suceso o interés. El gesto proto-declarativo y el seguimiento de la mirada (ver Glosario) son dos indicadores que nos permiten evaluar esta capacidad. Charman (38) explica que los gestos declarativos y los cambios en la mirada triádica predicen más la adquisición del lenguaje y la gravedad del trastorno que los imperativos y el contacto ocular.

-Juego de ficción: Implica cierto grado de fantasía y de simbolización (ver Glosario).

3. El lugar de la detección precoz

La consulta del pediatra de Atención Primaria es testigo del crecimiento y desarrollo del niño. Por ello constituye un lugar privilegiado para la detección de las dificultades en el desarrollo, incluidas las específicas de la interacción y comunicación propias de los TEA. Las herramientas específicas que hemos comentado han sido diseñadas para su aplicación en ese contexto. De hecho, en el Programa de Salud Infantil realizado por la Asociación Española de Pediatras de Atención Primaria se aconseja el cribado de los TEA con dichas herramientas (39).

La Consejería de Educación ha desarrollado programas de atención para niños con dificultades específicas en la interacción y la comunicación. Los objetivos de dichos programas van dirigidos tanto a la evaluación psicopedagógica como al desarrollo de abordajes específicos al tratarse de niños con Necesidades Educativas Especiales (40).

Muchos niños con rasgos autistas son detectados en los Centros de Atención Temprana donde reciben tratamiento por retrasos madurativos. Los niños de riesgo neonatal o con trastornos globales del desarrollo son una población especialmente vulnerable al desarrollo de una amplia gama de dificultades “para la relación y comunicación” con la aparición frecuente de rasgos autistas. La Clasificación 0-3 (23) advierte del riesgo de considerar en estos niños la existencia de un déficit permanente en esta área, y plantea que estas dificultades están abiertas al cambio y el crecimiento, sobre todo si se realiza un abordaje específico. Por ello, es fundamental en muchos de los casos de esta población de riesgo completar una evaluación de Nivel 2 para una adecuada planificación del tratamiento. Siguiendo las recomendaciones más aceptadas actualmente, tras esta detección de Primer Nivel, tanto el pediatra como los Equipos de Orientación Educativa y los Centros de Atención Temprana deben remitir al niño/ alumno /paciente a las instancias médicas que permitirán la evaluación de Segundo Nivel, confirmándose y completándose el diagnóstico. Consideramos que el profesional de Salud Mental debe ser el coordinador de los estudios y exploraciones en esta etapa (que implicarán eventualmente otras especialidades médicas como Neurología) así como el encargado del seguimiento y de algunos aspectos de su tratamiento.

EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de los TEA es eminentemente clínico, ya que no existen hasta el momento marcadores biológicos ni pruebas o procedimientos técnicos para identificar aquellos niños que cumplen criterios diagnósticos de TEA. Por tanto, los profesionales deben guiarse por su juicio clínico apoyándose en los criterios diagnósticos de las clasificaciones al uso. Es muy importante señalar que se trata de un diagnóstico psiquiátrico y que la valoración debe hacerse siempre por profesionales cualificados (7).

La detección y el diagnóstico están influidos por los cambios inherentes al ciclo vital, por lo que la valoración deberá tener siempre en cuenta la perspectiva evolutiva y adaptarse a la misma. Mientras que en el autismo las alteraciones principales se identifican por lo común en la infancia temprana, otros trastornos como el Síndrome de Asperger o algunos TGD No-Especificados se suelen diagnosticar mucho más tarde. No obstante, es importante tener presente que en los TEA se afecta el funcionamiento mental y adaptativo del sujeto a lo largo de toda su vida. Por todo ello, la valoración debe ser entendida como un proceso continuo y flexible en función de los diferentes cambios que operan en el sujeto (maduración, dinámica familiar, intervención, etc.).

La colaboración interdisciplinar se hace en estos trastornos particularmente importante ya que están afectadas diferentes competencias. Como ya se ha señalado, el profesional de los Servicios de Salud Mental que se responsabilice del diagnóstico deberá ser quien coordine las acciones de los diferentes profesionales implicados.

La valoración ha de realizarse en profundidad por la implicación de sus resultados en el proceso terapéutico. De ella va a derivarse la planificación de la intervención, que debe contemplarse de forma individualizada.

El diagnóstico se basa en las características clínicas, algunas de las cuales son aparentes desde los primeros meses de vida. Las alteraciones fundamentales se encuentran en al menos una de las siguientes áreas: comunicación, socialización, y actividades e intereses y deben de estar presentes antes de los 3 años.

El proceso de valoración comprende la recogida de información a través de las entrevistas con los padres y el niño, la exploración psicopatológica del niño (observación, juego, dibujo...), la información obtenida de otras instituciones implicadas (educativas, sociales...), y las exploraciones complementarias. Dentro de estas últimas, se incluyen: el examen médico y neurológico, la exploración audiológica, la consulta genética, y la valoración cognitiva y del lenguaje.

ENTREVISTAS CON LOS PADRES O CUIDADORES

La entrevista con los padres debe proporcionarnos información relevante respecto a los antecedentes médicos y psiquiátricos, además de reconstruir la historia del desarrollo y el funcionamiento actual.

Existen instrumentos estandarizados para la valoración entre los cuales destacamos:

-Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R) (41). Permite interrogar a los padres acerca del desarrollo socio-comunicativo precoz del niño.

-The Australian Scale for Asperger's Syndrome o Escala Australiana para el Síndrome de Asperger. Es una escala para aplicar a padres o profesores de niños mayores, con alto nivel funcional dentro del espectro autista que no hayan sido detectados en edad escolar. Consiste en 24 preguntas que se puntúan de 1 a 6, más un cuestionario adicional de 10 preguntas (Sí o No) sobre características conductuales. Cuando la mayoría de las preguntas se responden afirmativamente y la mayor parte de las puntuaciones están entre 2 y 6 se recomienda remisión para evaluación diagnóstica (42).

-Cuestionario de comunicación social (SCQ): Es un instrumento de sencilla aplicación cumplimentado por padres o cuidadores a partir de los dos años, siempre que la edad mental supere los dos años (43).

1. Antecedentes médicos y psiquiátricos

1.1 Antecedentes familiares

Se valorará la presencia de enfermedades somáticas, psiquiátricas o alteraciones del desarrollo en la historia familiar que puedan estar en relación con los TEA o ayuden al diagnóstico diferencial.

Hay que tener especialmente en cuenta los antecedentes de enfermedades médicas asociadas a retraso mental, y específicamente aquellas en las que se conoce su asociación a sintomatología autista.

Deben explorarse los antecedentes psiquiátricos ya que los estudios familiares revelan un aumento de las tasas de autismo en familiares de primer grado. Incluso en ausencia de un diagnóstico genético específico, la frecuencia de recurrencia en hermanos de niños con TEA está entre el 2-8%, lo que implica un aumento de 50 veces al de la población general (44). Los antecedentes de enfermedades psiquiátricas, como esquizofrenia o trastornos del humor, pueden indicar una trayectoria diagnóstica fuera del espectro autista que puede ser difícil de diferenciar en un niño pequeño.

1.2 Antecedentes personales

En los antecedentes médicos se recogerán las enfermedades relevantes teniendo en cuenta especialmente los antecedentes neurológicos, las enfermedades infecciosas, aquellos síntomas sugerentes de enfermedades metabólicas así como alteraciones sensoriales. Entre estas últimas, tienen especial importancia las alteraciones en la visión y audición y la existencia de hipersensibilidad sensorial, ya que algunos niños con TEA parecen tener dificultades en la modulación y procesamiento sensorial de los estímulos ambientales.

Debe recogerse información sobre eventuales hospitalizaciones que por su duración, precocidad, separación de las figuras representativas y/o del entorno socio-familiar supongan un riesgo para el desarrollo afectivo por su potencial efecto traumático. Hay que considerar también la realización de exploraciones o tratamientos cruentos.

2. Historia anamnéstica

2.1 Embarazo, parto y puerperio

Se tendrán especialmente en cuenta aquellos datos que nos ayuden a descartar patología orgánica (abortos, presencia de enfermedades médicas en el transcurso del embarazo, complicaciones obstétricas, complicaciones neonatales, etc.) o que potencialmente supongan un riesgo para la organización vincular (dificultades socio-familiares, trastornos afectivos graves en figuras de apego, prematuridad, etc.)

2.2 Desarrollo psicomotor, del lenguaje y afectivo

Debe recogerse una historia detallada de los hitos del desarrollo y posibles regresiones, así como pérdida de habilidades o deterioro de la conducta. También hay que explorar cuándo surgieron las primeras preocupaciones de padres y /o familiares e interpretación dada a las mismas (enfermedad, cambios, etc.).

La exploración del desarrollo debe incidir específicamente en aquellos hitos y rasgos señalados como signos de alarma en el apartado de Detección de esta Guía.

Respecto al desarrollo motor, aunque en algunos niños con TEA puede estar retrasado y pueden presentar torpeza motora (10), no es necesariamente un rasgo diagnóstico.

Las alteraciones del desarrollo del lenguaje son características en los TEA y pueden ser muy variables. Mientras que algunos niños permanecen no verbales toda la vida, otros desarrollan el lenguaje mucho más tarde de lo habitual o sufren una detención en el desarrollo del mismo tras una progresión normal. Los que

hablan, con frecuencia utilizan el lenguaje de manera inusual, pareciendo incapaces de combinar palabras para construir frases con sentido. Otros, solo dicen palabras sueltas o con carácter propiamente ecológico. En algunos, simplemente se presentan ligeros retrasos del lenguaje o incluso en ocasiones, pueden adquirirlo muy precozmente y con amplio vocabulario y aunque les cuesta mantener una conversación, pueden hacer largos monólogos (45).

Lo más llamativo respecto al lenguaje es la ausencia del carácter funcional del mismo, no siendo útil en la comunicación. Es característica la precaria habilidad para manejarse en el intercambio conversacional, para interpretar el lenguaje no literal, la dificultad para los cambios de registro, la peculiar prosodia y la deficiente comunicación no verbal. Su expresión facial, gestos y movimientos no suelen corresponderse con lo que dicen, es decir, no hay ajuste en su lenguaje no verbal. Su tono de voz no refleja sus sentimientos y son comunes las alteraciones del mismo (voz cantarina, de robot, etc.) (45). Todo esto les incomunica para expresar sus necesidades y comprender el lenguaje de los demás.

Respecto al desarrollo afectivo y social, deberemos explorar con los padres si se corresponde a la edad. En los niños pequeños deben explorarse específicamente los hitos cuya falta de adquisición se considera como signo de alarma.

Los niños mayores de 6 años con TEA muestran un funcionamiento social que contrasta mucho con los de su misma edad. El fracaso en desarrollar relaciones con iguales es una razón habitual para derivar por primera vez a Salud Mental a niños de estas edades. Generalmente son niños que por su buen funcionamiento en otras áreas (cognición, hitos evolutivos psicomotores...) no habían recibido un diagnóstico clínico, pero al llegar a la

escuela, ciertos comportamientos que eran aceptables en su contexto familiar o cultural son allí incompatibles. Además, las expectativas del entorno escolar respecto a la capacidad de socialización, empatía, comprensión del entorno, etc., son más exigentes que las de muchas familias, todo lo cual puede poner en evidencia sus dificultades.

La entrevista con los padres debe completarse con la recogida de información acerca de las características temperamentales del niño, aficiones e intereses, miedos, estresores concurrentes a lo largo de todo el desarrollo así como la exploración de síntomas psicopatológicos.

EXAMEN DEL NIÑO

El examen del niño comprende la evaluación del desarrollo (incluyendo la valoración cognitiva y del lenguaje) y la valoración psicopatológica. Para ello nos valdremos fundamentalmente de las técnicas utilizadas en la exploración infantil: observación, entrevista, test gráficos y juego. La contribución de cada una de estas herramientas estará en función de la edad y del desarrollo cognitivo del niño así como de la gravedad del cuadro clínico dentro del espectro. El diagnóstico debe basarse fundamentalmente en la valoración clínica más que en el uso de cuestionarios y escalas (46), si bien en niños con limitaciones cognitivas éstas son especialmente útiles.

La observación de las pautas de interacción en respuesta a las propuestas del evaluador, así como la que surge espontáneamente entre el niño y los padres debe incluir el patrón de apego y constituye el elemento principal de evaluación. El objetivo es entender al niño como un todo dinámico a través de la integración de los

diversos aspectos de su desarrollo (cognitivo y afectivo) lo que nos permitirá, mediante la comparación con el desarrollo normal, desvelar el funcionamiento patológico. Además, la observación del niño en varios encuadres (estructurados y no estructurados) y en momentos diferentes aumenta la validez de la información obtenida y ayuda al diagnóstico y a la planificación de la intervención (7).

1. Valoración psicopatológica

1.1 Síntomas nucleares

Se recomienda, para el Examen del Estado Mental, explorar tres áreas principales: interacción social, comunicación e intereses restringidos o respuestas inusuales al entorno (46).

1.1.1 Interacción social

Su alteración es uno de los criterios diagnósticos de estos trastornos. El desinterés por el entorno se manifiesta por alteraciones cualitativas y cuantitativas de la interacción. Así, es característica en estos niños la evitación de la mirada y la dificultad para comprender los códigos sociales e interpersonales en la comunicación tales como el tono de voz o las expresiones faciales. Tienen importantes dificultades en obtener información de los aspectos no verbales y adecuar su comportamiento a la situación. Carecen de empatía al no poder ver las cosas desde la perspectiva del otro. La capacidad intersubjetiva (ver Glosario) y de lectura mental están alterados. Este déficit de lectura mental en el contexto de la vida real afecta a las funciones sociales y comunicativas y se expresa entre otras formas por (47, 48): falta de sensibilidad hacia los sentimientos de otras personas; incapacidad para tener en cuenta lo que otra persona sabe; para captar el nivel de interés del oyente por la conversación; para detectar el sentido figurado de una frase; para anticipar

lo que otra persona podría pensar de las propias acciones; para comprender malentendidos; para engañar o comprender el engaño; para entender las razones que subyacen a las acciones de las personas; y para descifrar reglas no escritas o convenciones. Esto conlleva, en los sujetos escolares, una inadecuación en la interacción social con intervenciones verbales fuera de contexto, llevándoles a ser señalados, burlados o excluidos por parte de los compañeros porque los encuentran pesados, torpes en la conversación o pedantes.

Se debe evaluar la relación del paciente con familiares y extraños preguntándonos (46):

- ¿Se interesa por la interacción social o la evita?
- ¿La acepta pero no la busca?
- ¿Se interesa por la interacción social pero está limitado por su marcada excentricidad?
- ¿Puede sostener el contacto visual y usarlo para regular la interacción?
- ¿Utiliza otros comportamientos no verbales para regular la interacción?
- ¿Cómo es el vínculo que establece con los padres?
- ¿Comparte el disfrute de las cosas o se relaciona empáticamente?
- ¿Tiene amigos?
- ¿Son sus relaciones con iguales adecuadas a su edad?

1.1.2 Habilidades comunicativas

Las alteraciones en todos los aspectos de la comunicación son patognomónicas en los TEA. La valoración de la comunicación debe proveer información sobre las habilidades comunicativas tanto en niños verbales como no verbales. Los niños con un lenguaje mínimo o no funcional que se presenten tras los 6 años

también requieren una exploración detallada del lenguaje, siendo particularmente importante la valoración de la comprensión y de los aspectos pragmáticos y de comunicación social (7).

Para el diagnóstico diferencial deben examinarse las habilidades lingüísticas en relación con el nivel de desarrollo global.

En la valoración de las funciones comunicativas se incluye la valoración de precursores no-verbales y preverbales del desarrollo del lenguaje (gestos, vocalizaciones, mirada...). En niños más avanzados en el desarrollo, se incluye el uso intencional (señalar, saludar, asentir...). Como ya se ha señalado, en los niños con TEA se encuentra un repertorio limitado de gestos convencionales y vocalizaciones, es decir una limitación en la capacidad para utilizar comunicación no verbal (49).

En los niños con lenguaje se valoran tanto los aspectos formales y estructurales como las funciones pragmáticas y de comunicación social del lenguaje y las habilidades no verbales usadas para comunicar y regular la interacción.

La verdadera comprensión lingüística se evidencia cuando el niño puede comprender palabras sin claves situacionales o no verbales. También se explora la capacidad de comprender lenguaje no literal (ironía, sarcasmo...) y la respuesta emocional a los estímulos verbales y no verbales de los demás.

En cuanto al lenguaje expresivo hay que valorar la intención comunicativa: conductas por las cuales el niño expresa intenciones, emociones, y estados fisiológicos. También se valoran las funciones comunicativas, es decir los propósitos para los cuales un niño se comunica y el uso pragmático, la capacidad de involucrarse en una conversación (iniciar, mantener y terminarla), la reciprocidad en el intercambio conversacional, el lenguaje espontáneo, etc. Asimismo,

hay que valorar las alteraciones en la prosodia -uso de las variaciones en la cadencia o la entonación necesarias para lograr la modulación en la comunicación- y la presencia o ausencia de gestos acompañantes para precisar o subrayar la comunicación verbal. Por último, deben explorarse los rasgos inusuales del lenguaje (ecolalia, neologismos, discurso estereotipado...) (ver Glosario) aunque no son específicos del autismo (7).

Los niños con Síndrome de Asperger pueden mostrar habilidades apropiadas a la edad en los test tradicionales de lenguaje incluyendo articulación, fluidez, vocabulario, sintaxis y lectura. No obstante, en dicho síndrome el lenguaje no se usa de forma efectiva para comunicarse. El discurso es a menudo concreto y literal y las respuestas con frecuencia son desajustadas. Además, la alteración de la prosodia es especialmente llamativa así como la pedantería de su discurso.

En definitiva las cuestiones a explorar serían (46):

- ¿El niño es mutista, o ha adquirido el lenguaje verbal?
- Si es casi o absolutamente mutista, ¿hace algún intento de compensar con signos no verbales?, ¿señala lo que quiere obtener o lleva la mano del examinador para alcanzar lo que desea sin contactar con la mirada?
- Si el niño tiene lenguaje verbal y tiene un discurso adecuado ¿puede iniciar y sostener una conversación?
- ¿Existen en su discurso alteraciones del lenguaje como estereotipias verbales, ecolalia, inversión pronominal, uso del lenguaje con excesiva literalidad o pedantería o voz monótona?
- ¿Persiste en un tema independientemente del interés del interlocutor?
- ¿Puede hacer inferencias, entender el sentido del humor, responder adecuadamente a preguntas indirectas, tener en cuenta la perspectiva del compañero de conversación?

Para la valoración de los déficit pragmáticos hay que considerar (7):

1-Capacidad para manejarse en el intercambio conversacional (manejo del tema, iniciación, respeto de los turnos de palabra, mantenimiento y extensión).

2-Capacidad para reconocer y responder a los requerimientos de clarificación o para solicitar la misma al interlocutor.

3-Capacidad para interpretar adecuadamente el lenguaje no literal, el humor, el sarcasmo, la ironía, etc.

4-Capacidad para reconocer formas indirectas o “educadas” de comunicación.

5-Conciencia de la necesidad de cambios de registro (diferencias si el interlocutor es un profesor, un compañero...).

6-Capacidad para modular el tono, el volumen y otros rasgos prosódicos.

7-Flexibilidad en el manejo de diferentes situaciones y capacidad de modular la respuesta.

8-Comunicación no verbal. Incluye: cambios en la mirada para comunicar intención o compartir la atención, gestos protodeclarativos y protoimperativos (ver Glosario), cambios en la posición corporal (reconocimiento del espacio corporal), uso de la expresión facial para comunicar (observar rango de expresiones faciales: algunos pueden expresar alegría, tristeza... a través de la expresión facial o entonación pero expresiones más sutiles como la culpa, vergüenza, desaprobación o ligera aprobación solo aparecen en los cuadros más leves).

1.1.3 Intereses restringidos o comportamientos inusuales

Los intereses, actividades y conductas restrictivas deben valorarse teniendo en cuenta el marco contextual y el nivel de desarrollo.

Las conductas repetitivas o estereotipadas o el interés por partes de objetos y estímulos sensoriales así como el aleteo, los giros o el balanceo se observan tanto en niños con TEA como en los niños con retraso cognitivo grave (49).

Las rutinas, los rituales o las actividades e intereses restringidos pueden observarse tanto en los TEA como en otros trastornos de la infancia (fobias y ansiedad social, trastorno obsesivo compulsivo...). Por ello, habrá que evaluar con los padres o informantes la funcionalidad de las rutinas y establecer su adecuación al nivel de desarrollo.

Las conductas repetitivas a veces toman la forma de preocupaciones obsesivas sobre algunos temas (45) (p. ej., aprenderse horarios de trenes). A menudo hay un interés desmedido en los números, letras, anagramas, símbolos o temas científicos, actividades que suponen la existencia de habilidades especiales.

También es común la dificultad para regular las emociones, lo que da lugar a conductas de descontrol emocional y conductual: intensa inquietud, hiperactividad, impulsividad, falta de respuesta a peligros reales, gritos, llanto repentino..., que son vividos como muy inapropiados por el entorno. En ocasiones, pueden presentar conductas disruptivas y físicamente agresivas. Son frecuentes las conductas autolesivas (golpearse la cabeza, morderse, etc.). Habitualmente este tipo de comportamientos aparecen ante situaciones de frustración (49), cambios del entorno o en sus rutinas y por dificultades en la comunicación de sus necesidades.

En la entrevista se deberá atender a los siguientes aspectos (46):

-¿Hay movimientos estereotipados? Las conductas motoras repetitivas o extrañas son características y pueden incluir aleteos, andar de puntillas e incluso “paralización” repentina en una postura.

-Si hay movimientos estereotipados, ¿ocurren cuando el niño está excitado o ansioso, o se trata de actividades preferidas? ¿puede ser interrumpido el niño cuando está inmerso en estas actividades?

-¿Le interesan partes determinadas de objetos? (por ej., un camión de juguete le interesa sólo porque las ruedas giran).

-¿Presenta el niño la estereotipia de “lavado de manos” asociada al síndrome de Rett?

-¿Tiene el niño un interés particular y especial por algo? ¿Interfiere esto en el funcionamiento o es anormal en términos de intensidad o foco? ¿Está interesado en temas inusuales o bizarros?

-Respecto al deseo de inmutabilidad, deberemos preguntarnos: ¿tiene dificultades con los cambios? ¿Se adhiere a rutinas rígidas, no productivas o rituales?

1.2. Otros síntomas

La exploración psicopatológica se completará con la valoración de los hábitos de sueño y alimentación y, cuando sea posible (en función del desarrollo y gravedad dentro del espectro), con la exploración del pensamiento, sensopercepción y afectividad.

En cuanto a la percepción, puede haber respuestas alteradas a estímulos sensoriales (hiper o hiposensibilidad) (49); como por ejemplo, umbrales altos al dolor y temperatura, hipersensibilidad a los sonidos o al ser tocados, reacciones exageradas a luces y olores y fascinación por ciertos estímulos (21). Las alteraciones de la percepción auditiva pueden llegar a la agnosia. También hay que explorar la presencia de alucinaciones auditivas.

En cuanto a la semiología del pensamiento se valorarán las alteraciones formales, tanto cuantitativas (perseveración, inhibición, etc.) como cualitativas (desorganización, disgregación) así como las alteraciones del contenido del pensamiento. Ante alteraciones en el proceso o contenido del pensamiento, el clínico ha de estar alerta por la posibilidad de un diagnóstico de esquizofrenia u otra psicosis.

También se encuentran alteraciones en la orientación, en la adquisición de la temporalidad y espacialidad, en la memoria y en la atención (alteraciones en respuesta de orientación a personas y objetos, atención compartida, focalización y mantenimiento de la atención y atención “cambiante”) (50, 51, 52).

Además de la entrevista verbal, que no siempre puede realizarse (niños autistas, preverbales, alteraciones importantes de la comunicación o falta de colaboración), el juego y el dibujo se constituyen como dos herramientas útiles en la exploración.

1.3 Juego

En la valoración psicopatológica la exploración a través del juego es imprescindible. La entrevista de juego es especialmente interesante por cuanto posibilita comprobar el tipo de interacción directamente. Además, nos va a proporcionar una estimación de las habilidades cognitivas por observación del tipo de juego, por ej., si éste es de naturaleza sensoriomotora o implica actividades simbólicas (46).

En los niños con TEA, en mayor o menor grado, el desarrollo del juego está alterado desde sus inicios. En el desarrollo evolutivo normal, el juego es al principio una actividad que se lleva a cabo en el propio cuerpo o en el cuerpo de la madre (por lo general relacionado con la alimentación) (53) y que aparece ya desde

el nacimiento a través de la interacción intersensorial que se establece entre el niño y la madre (diálogo tónico-postural, contacto visual, etc.).

Según Piaget, en los primeros estadios (I, II, III) el bebé prolonga conductas adaptativas por el placer que le provocan, sin la búsqueda de resultados sino por el placer de dominarlas extrayendo un sentimiento de potencia (54). Es a partir de los tres meses aproximadamente cuando puede decirse que el bebé va desarrollando sus primeras actividades pre-lúdicas (55). De los 4 a los 8 meses aparecen los juegos de interacción (taparse y descubrirse, laleo, tirar objetos para que sean recogidos...). Sin embargo, los niños diagnosticados de TEA, por lo general, se muestran indiferentes a dichos juegos y parecen gozar más de los juegos que les estimulan sensorialmente (49), como “caballito”, cosquillas o ser lanzado en el aire, pero ninguno de estos juegos requiere interacción personal (56).

En torno al primer año, en el desarrollo normal, las propiedades del cuerpo de la madre y del niño se transfieren a ciertos objetos de consistencia suave (almohada, osito...) que sirven como primer objeto de juego (53). Esta etapa se corresponde con los estadios IV y V de Piaget. El niño va combinando ejercicios que ha asimilado del exterior y es capaz de aplicar esquemas conocidos a situaciones nuevas, “ritualiza” esquemas que sacados de su contexto adaptativo son imitados o jugados, (por ejemplo, gestos habituales de iniciación del sueño). Esta ritualización prepara la formación de juegos simbólicos (54).

Siguiendo a Piaget, en el segundo año (VI estadio), “en el desarrollo normal ya hay símbolo y no solamente juego motor porque hay asimilación ficticia de un objeto al esquema y ejercicio de este sin acomodación actual”. En estos juegos la imitación diferida del modelo tiene lugar después de su desaparición y el

juego simbólico representa una situación sin relación directa con el objeto que le sirve de pretexto para evocar la cosa ausente. “El símbolo se basa en el simple parecido entre el objeto presente que juega el papel de “significante” y el objeto ausente “significado” lo cual implica una representación: una situación no dada es evocada mentalmente” (54).

El juego propiamente dicho por su capacidad simbólica y de personificación le permite al niño transmitir su mundo emocional y crear un espacio elaborativo propio de las situaciones vividas (55). De forma característica, en los TEA no se accede a este verdadero juego simbólico.

En estos trastornos los símbolos no pueden utilizarse para representar sino que significan para el paciente la realidad misma. De esta forma, ya en el niño pequeño podemos observar que no juega “como si fuera” sino que “es”. El uso de los juguetes u objetos para representar la realidad, haciendo caminar a un muñeco o aparcando el cochecito, no se verá en el niño en el que esta capacidad de representación está ausente. Este golpeará repetidamente el muñeco para ensimismarse en la sensación de vibración producida o hará girar y girar la rueda del cochecito, abstraído en el puro movimiento de forma autoestimuladora. Hay una preferencia además por los objetos duros o mecánicos que por sus características y el uso particular que hace de ellos el niño autista fueron denominados por Tustin “objetos autistas” (57).

Si aparece el juego funcional (aplicar a objetos funciones convencionales como por ejemplo, hacer rodar un cochecito) en los niños con TEA, tiende a ser estereotipado, limitado, rígido.

El juego de ficción que implica sustitución de objetos o invención de propiedades también puede observarse en algunos niños del espectro autista. Pueden tener capacidades incipientes de

juego argumental o de inserción de personajes, pero de nuevo, rara vez es un juego espontáneo (tiende a ser producido desde fuera) y es rígido pobre y repetitivo en comparación con el esperado por la edad. Puede haber dificultades para diferenciar ficción y realidad y las ficciones pueden emplearse como recursos para aislarse (58).

En la exploración de la capacidad de simbolización a través del juego tendremos que tener en cuenta el desarrollo normal de dicho proceso para así poder valorar tanto la gravedad del cuadro clínico como su eventual evolución dentro del proceso terapéutico. Para la exploración, hay que disponer de juguetes adecuados al nivel de desarrollo (sensorial, funcional, simbólico, etc.). Las conductas específicas que hay que observar incluyen (7):

1-Capacidad para respetar los turnos

2-Atención compartida

3-Reciprocidad social

4-Juego simbólico, de roles

5-Interacción sostenida

6-Evitación de la mirada

7-Conductas espontáneas de dar /mostrar

8-Capacidad de imitar por primera vez una acción

9-Capacidad para obtener la atención del examinador

10-Uso de juguetes y objetos (tendencia a alinear y clasificar objetos; girarlos...)

Otras conductas características incluyen: preocupaciones y juegos repetitivos, estereotipias motoras, y preferencias sensoriales. Las conductas deben interpretarse en el contexto de la edad y desarrollo del niño.

1.4 Dibujo

El dibujo nos puede proporcionar datos con relación al desarrollo afectivo y cognitivo. En los niños mayores, y cuando el desarrollo le permita la expresión a través de elementos gráficos, el dibujo puede aportarnos datos que nos ayuden en el diagnóstico diferencial.

En el desarrollo normal, el dibujo comienza con la fase de realismo fortuito (entre los 18 y 36 meses) como puesta en juego de la nueva capacidad simbólica y es en torno a los 3-4 años cuando el dibujo reúne: intención, ejecución e interpretación según esa intención. Es entonces cuando el niño ha adquirido totalmente la facultad gráfica (59). Muchos de los niños con TEA no pasan del garabateo iniciado como una mera descarga motora cuyo placer incita a la repetición.

Si el niño ha accedido a la facultad gráfica, el análisis de los aspectos estructurales-formales (emplazamiento, tamaño, presión, etc.), del contenido, de la secuencia y descripción, así como el análisis de las defensas, nos aportará datos sobre su mundo interno. La tendencia a la repetición, la pérdida de espontaneidad, la falta de armonía, la desorganización, las alteraciones en la ubicación espacial, el empobrecimiento, son rasgos que podemos encontrar en los dibujos de los niños con TEA en los que se manifiesta la falta de diferenciación e integración yoica.

2. Instrumentos de valoración

2.1 Instrumentos diagnósticos

Los más utilizados son:

-Guión de Observación para el Diagnóstico de Autismo (Autism Diagnostic Observation Schedule. ADOS), de próxima traducción al castellano. Esta prueba supone uno de los primeros intentos para desarrollar un sistema de observación estandarizado de la conducta social y comunicativa de personas con TEA en un contexto interactivo. Está diseñada para sujetos con lenguaje oral expresivo y con edades mentales superiores a tres años y edades cronológicas de seis años en adelante (60, 61, 62). Existe también una variación del ADOS para niños en etapa prelingüística (63).

-Prueba ACACIA. Es muy cercana en su concepción a la prueba ADOS. Consta de 10 situaciones encadenadas de interacción diádica. Requiere ser grabada en vídeo. Plantea como uno de sus objetivos principales la presentación de situaciones que eliciten estrategias sociales básicas -como las instrumentales o las de anticipación-, que permitan la observación de categorías relevantes en la interacción social. Esta prueba está pensada para niños y adolescentes con bajos niveles de funcionamiento cognitivo, alteraciones graves del desarrollo y ausencia o grave alteración del lenguaje. Se puede usar para niños mayores y adolescentes con una edad mental inferior a 36 meses y, en cualquier caso, para niños con muy escasas o nulas competencias a nivel de lenguaje expresivo funcional. La prueba ACACIA, además de proporcionar la obtención de perfiles específicos que facilitan el diagnóstico diferencial, pretende servir de utilidad para aportar datos descriptivos y explicativos del funcionamiento social y comunicativo del alumno, de cara a planificar la intervención y evaluar los resultados a lo largo del tiempo (64).

Aunque no es un instrumento diagnóstico ni de valoración psicométrica, el **Inventario IDEA** de Riviére (58) permite la valoración cualitativa de la severidad de los rasgos del espectro autista. Evalúa doce dimensiones en personas con TEA y/o con trastornos profundos del desarrollo. Presenta cuatro niveles característicos en cada una de las dimensiones. Valora la severidad y profundidad de los rasgos autistas que presenta una persona, con independencia de cuál sea su diagnóstico diferencial. Las doce dimensiones pueden ordenarse en 4 grandes escalas:

- Escala de trastorno del desarrollo social (dimensiones 1, 2, 3)
- Escala de trastorno de la comunicación y el lenguaje (dimensiones 4, 5, 6)
- Escala de trastorno de la anticipación y flexibilidad (dimensiones 7, 8, 9)
- Escala de trastorno de la simbolización (dimensiones 10, 11, 12)

Proporciona una puntuación global de nivel de espectro autista (de 0 a 96) y 4 puntuaciones de las 4 escalas que varían de 0 a 24.

2.2 Instrumentos de valoración cognitiva

Los niños con TEA varían ampliamente en su potencial cognitivo. Antes de 1990 se estimaba en un 90% los que tenían un funcionamiento en el rango del retraso mental (65). Los estudios de prevalencia actuales señalan que es menor del 50% (66, 67, 68). Probablemente esta llamativa disminución pueda comprenderse tanto por una mejoría en los métodos de evaluación de la inteligencia en esta población, como por los cambios de criterios diagnósticos y la mayor detección de niños con TEA con rasgos más leves y mejor funcionamiento cognitivo.

La valoración de la función cognitiva, tanto en el dominio verbal como en el no-verbal, es importante para diferenciar los TEA de otras discapacidades, para estimar el nivel de funcionamiento general, así como para valorar el pronóstico y planificar la intervención. Aunque es necesaria (por el peligro de las valoraciones intuitivas y por las disociaciones funcionales) la realización de pruebas psicométricas, no es ni mucho menos suficiente.

El diagnóstico de TEA es apropiado cuando un niño muestra déficit comunicativos, sociales o de “intereses” que son inconsistentes con el funcionamiento cognitivo general. Por ej., un niño de 4 años que está funcionando a un nivel de un niño de 12 meses en cuanto a su nivel de desarrollo, no recibirá un diagnóstico de TEA si muestra conductas comunicativas y de juego similares a un niño de 12 meses.

Estos niños muestran importantes deficiencias en las tareas que requieren razonamiento, interpretación, integración o abstracción. Es posible que la no utilización de presímbolos y símbolos por parte de los niños autistas dificulte el paso a la simbolización propiamente dicha y, por ello, al pensamiento, resultando un funcionamiento mental ligado básicamente a la sensorialidad. La falla en la coherencia central (69) hace que falle el filtro de información y que se focalicen en exceso en información irrelevante (ver Glosario). En ocasiones se comprueba un alto funcionamiento en áreas específicas (cálculo, memoria).

Cuando se considere el diagnóstico de retraso mental en niños por debajo de 3 años, debe enfatizarse que el funcionamiento cognitivo está sujeto a cierto grado de fluctuación, particularmente en relación a la maduración y a la respuesta a la intervención. Por eso se debe utilizar el diagnóstico de retraso mental como provisional (7).

Se recomienda el uso de procedimientos de valoración tanto informales como estandarizados. El nivel de desarrollo y/o las mediciones “informales” se usan cuando no se puede hacer una valoración “formal”.

Como señaló Rivière: “Hay una serie de factores que hacen especialmente importante, y al mismo tiempo especialmente difícil, la valoración del desarrollo y de las capacidades cognitivas en los niños con TEA. En primer lugar, en éstos las disarmonías evolutivas y disociaciones funcionales constituyen la norma más que la excepción. Puede darse el caso, por ejemplo, de que estén perfectamente preservadas habilidades viso-espaciales, competencias de inteligencia no lingüística, destrezas motoras, y al mismo tiempo muy afectado el racimo funcional constituido por las capacidades de relación, imaginación, expresión simbólica y lenguaje, o incluso en un área muy particular, como el lenguaje, pueden coexistir habilidades morfosintácticas notables con graves torpezas pragmáticas. Además, existe también frecuentemente una disociación entre la apariencia física inteligente y las competencias reales del niño. Y, para dificultar aún más las cosas, pueden presentar alteraciones de conducta, deficiencias de atención, problemas de motivación y dificultades de relación importantes y que hacen especialmente difícil el proceso de valoración” (70).

Todo ello conlleva la necesidad de realizar un proceso muy cuidadoso de valoración que se atenga a ciertas exigencias, que deben seguirse escrupulosamente. Siguiendo a Rivière, dichas exigencias son las siguientes:

-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 en apreciaciones o índices globales, como por ejemplo el "cociente intelectual".

-La valoración debe incluir una estimación cualitativa, y no sólo cuantitativa de la "organización funcional" de las capacidades del niño.

-Deben valorarse los contextos y no sólo las conductas del niño. La relación entre los comportamientos y los contextos es muy peculiar en los TEA. La apariencia de "indiferencia al contexto" de muchas conductas aisladas no debe engañar.

-La valoración de los niños con TEA no sólo exige pruebas psicométricas de "ciclo corto" sino una observación detallada.

-La valoración cognitiva propiamente dicha debe ir precedida de un tiempo mínimo para ayudar al niño a adaptarse a la nueva situación y a establecer una relación con el examinador. Para valorar al niño, hay que interactuar con él. Aquí "interactuar" significa establecer una cierta "cualidad de relación" sin la cual la evaluación carece de sentido y de valor aceptable por el niño.

Desde los años sesenta se conoce el hecho de que el cociente intelectual es el mejor predictor pronóstico en los casos de autismo (71). Sin embargo, no es fácil medir las capacidades cognitivas en los niños con TEA. Es necesario emplear pruebas que midan aspectos relevantes y diversos de su capacidad cognitiva. Aquí solo vamos a hacer referencia a aquellas traducidas y validadas en nuestra población.

Para hacer una evaluación de los niños que están en etapa preverbal y en los que sospechamos un TEA, es útil conocer el nivel de desarrollo. La evaluación del desarrollo se realizará a través de la observación de las conductas y de la exploración de los hitos del desarrollo motor, cognitivo, del lenguaje, afectivo y social.

2.2.1 Instrumentos de medición del desarrollo evolutivo

-Escala Bayley de Desarrollo infantil (BSID) (72). Diseñada para niños de 2 a 30 meses. Consta de una escala mental, una escala de psicomotricidad y un registro del comportamiento del niño. Es útil para identificar a los niños que tengan una demora cognitiva o motriz y sugiere formas de intervención.

-Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia Brunnett-Lezine (73). Se aplica desde el nacimiento hasta los 30 meses. Mide desarrollo postural, coordinación oculo-manual, estudio de lenguaje comprensivo-expresivo y relaciones sociales y adaptación.

-PEABODY-Test de vocabulario en imágenes (74). En esta etapa pre-lingüística, es útil conocer el nivel de desarrollo del lenguaje.

2.2.2 Instrumentos de medición de las capacidades cognitivas

En los niños con capacidades límites o normales, puede ser muy útil el empleo de pruebas psicométricas estándar como el test de Wechsler que se considera la mejor herramienta para medir la inteligencia.

-Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-R) (75). Usado en niños de 3 a 7 años de edad.

-Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-IV) (76). Usado en niños desde los 6 años a los 16 años 11 meses.

-Mc Carthy (77): Se usa en niños de 3 a 7 años. Es útil para niños con capacidad límite porque se basa bastante en el juego y en la manipulación de materiales. Se puede usar como alternativa al WPPSI.

Entre los instrumentos de inteligencia no verbal se recomiendan:

-Batería de Evaluación de Kaufman: K- ABC (78, 79). De aplicación desde los 2 años y medio a 12 años y medio. Útil para niños con escasa utilización del lenguaje oral. Discrimina entre el funcionamiento intelectual y la elaboración lingüística (lenguaje expresivo y receptivo). Diferencia significativamente a alumnos con trastornos de aprendizaje, alumnos con problemas auditivos y de comunicación oral y poblaciones especiales (deficientes intelectuales y alumnos superdotados).

-Leiter International Performance Scale (LIPS) (80). Es una escala que evalúa la inteligencia independientemente de la habilidad de lenguaje en niños de 3 años y mayores. Aún cuando el LIPS tiene un gran número de limitaciones, se considera como un buen instrumento en el diagnóstico, al examinar el lenguaje de niños con discapacidades que no puedan ser evaluados usando el WISC-III o WPPSI-R.

2.2.3 Otros instrumentos empleados en la valoración de los niños con TEA

2.2.3.a Pruebas de Teoría de la mente (81, 82). Valoran la capacidad de atribuir creencias y deseos a las acciones con el fin de explicar y predecir la conducta propia y ajena (ver Glosario).

2.2.3.b Pruebas para la valoración de la conducta adaptativa. El funcionamiento adaptativo comprende el autocuidado y las actividades de la vida diaria. Es imprescindible valorar la autonomía correspondiente a cada edad. Se deberá contemplar el funcionamiento adaptativo en diferentes ambientes (casa, colegio, consulta) ya que nos puede dar una idea de la capacidad para adaptarse a las demandas ambientales.

Las investigaciones no apoyan la asunción de que potenciales cognitivos relativamente altos se correlacionen con la adquisición de habilidades adaptativas. La valoración del funcionamiento adaptativo es particularmente importante en aquellos niños en los que la valoración de su potencial cognitivo sea extremadamente difícil. Esta evaluación puede facilitarse con el empleo de cuestionarios formales y escalas como la Escala de Comportamiento Adaptativo de Vineland (83).

2.2.3.c Pruebas de función ejecutiva como el Wisconsin Card Sort Test (84). En los niños con TEA se han encontrado déficit en las funciones ejecutivas (ver Glosario). Estos niños suelen presentar una disfunción en el procesamiento de la información visoespacial, que se manifiesta en la dificultad para la integración visomotora, percepción visoespacial, memoria visual y desarrollo de conceptos no verbales (85).

2.2.4 Procedimientos de medición informales

Con frecuencia, por diferentes circunstancias tenemos que contentarnos con aproximaciones más o menos ajustadas con respecto al funcionamiento cognitivo de nuestros pacientes obtenidas a través de procedimientos de medición informales. Entre ellos, podrían incluirse las modificaciones de los procedimientos habituales (selección de ítems de diferentes pruebas...) así como una cuidadosa observación de la conducta. Otras medidas que pueden ayudar a determinar el nivel de funcionamiento son aquellas que se refieren a los hitos del desarrollo (motor, cognitivo, del lenguaje, afectivo, social) y que pueden obtenerse a través de los padres y de la observación directa. Hay que conocer muy bien el desarrollo para identificar los rasgos o conductas que se asocian a una alteración cognitiva (7).

También podemos emplear indicadores cognitivos no estandarizados que aunque no son absolutos, pueden ser útiles para estimar el potencial cognitivo. En la literatura se citan entre otros:

-Nivel de exploración: Los niños con menor nivel cognitivo tienen menos impulso exploratorio por lo que disminuyen sus experiencias de aprendizaje.

-Complejidad de la conducta: Con frecuencia los niños con rutinas elaboradas o con tendencia a categorizar u ordenar objetos y juguetes tienen mejor funcionamiento cognitivo.

-Estereotipias: Están asociadas con mayor grado de retraso cognitivo.

3. Valoración del aprendizaje

La valoración del funcionamiento académico juega un papel importante en la planificación de la intervención desde los Servicios Educativos aunque su importancia es mucho menor en la evaluación diagnóstica. Los posibles déficit en las funciones ejecutivas (memoria explícita, memoria de trabajo, planificación e inhibición de la respuesta, etc.) habría que considerarlos de cara a los aprendizajes (ver Glosario).

4. Valoración del funcionamiento familiar

La evaluación integral del niño autista debe incluir una adecuada valoración del funcionamiento familiar. La familia, como núcleo del proceso de socialización del niño, va a ocupar un lugar central y debe promoverse su participación activa tanto en la evaluación como en la intervención de los niños con diagnóstico de TEA. Esto va a permitir diseñar intervenciones que mejoren la

calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias y por lo tanto, que potencien un mejor desarrollo y bienestar en el niño. Todo ello ayudará a diseñar programas más ajustados a su realidad cotidiana.

La patología del niño autista va a influir significativamente en su familia y puede provocar importantes modificaciones en la dinámica familiar, pero en la misma medida, el funcionamiento del sistema familiar va a influir en la evolución del niño con TEA.

Las familias de estos niños están sometidas a niveles elevados de estrés, y distintos estudios han señalado que es mayor al de las familias de niños con otros trastornos (retraso mental, hiperactividad...) (86), dado que se trata de una enfermedad que afecta a áreas básicas para el ser humano como la interacción social, el lenguaje, la comunicación o la afectividad.

Cuando los padres llegan a consulta, suelen llevar bastante tiempo circulando de profesional en profesional, en busca de un diagnóstico fiable y con niveles de angustia crecientes. En un inicio, los padres pueden estar en fase de negación, rechazar el diagnóstico, o buscar segundas opiniones, siendo éste un periodo de elevada vulnerabilidad. Los padres de niños con TEA, especialmente los que ejercen el papel de cuidadores principales (generalmente la madre), van a presentar con mayor frecuencia trastornos ansiosos y depresivos, sentimientos de impotencia, desesperanza y baja autoestima. Los problemas de pareja son frecuentes.

El propio trastorno del niño, con sus limitaciones a nivel afectivo y en el apego, provoca en los padres determinadas respuestas afectivas o actitudes de ambivalencia, que pueden ser vividas por ellos con importantes sentimientos de angustia y culpabilidad. La presencia de dichos sentimientos debería ser explorada

durante la valoración inicial. Pueden sentir que sus actitudes son el origen del trastorno y que ellos son los responsables de que sus hijos rechacen su contacto afectivo, lo que dificultará en gran medida cualquier intervención posterior. Si no se maneja esta situación de manera adecuada, queda establecido un círculo que se retroalimenta y que dificulta sobremanera el que verdaderamente pueda favorecerse la vinculación a lo largo del tratamiento.

Asimismo, habrá que determinar qué significado dan los padres a las distintas pautas de interacción que el niño establece con su familia y su entorno. Es frecuente que los padres interpreten determinadas conductas como comunicativas o como muestras de apego o afecto, cuando en realidad son, por ejemplo, meras conductas de instrumentalización.

La capacidad de adaptación del sistema familiar a la existencia de una enfermedad crónica e invalidante en uno de sus miembros depende de diversos factores personales y familiares. En este sentido, durante la evaluación, habrá que tener en cuenta: el nivel socioeconómico de la familia, los apoyos sociales y materiales con los que cuenta y cómo valora subjetivamente dichos apoyos, su percepción de la problemática, su habilidad en la resolución de problemas y sus estrategias de afrontamiento. La existencia de un apoyo social adecuado se considera un factor de protección importante (87, 88).

Habrà que tener en cuenta factores culturales, las creencias de la familia en torno a la enfermedad del hijo, y sus expectativas en cuanto al pronóstico. Se deberán recoger, asimismo, otras problemáticas en la familia, como problemas de pareja, familias monoparentales, afectación de los hermanos (que muchas veces reciben menor atención de la que requieren), psicopatología de los padres, conflictos con la familia extensa, aislamiento

familiar progresivo en relación a los cuidados requeridos y los problemas de conducta del hijo, etc. La capacidad de adaptación de la familia también dependerá, obviamente, del tipo y gravedad de los síntomas presentados por el menor (89).

En términos generales se puede afirmar que a mayor psicopatología y menor nivel cognitivo del niño, mayor estrés parental (90, 91).

5. Valoración médica

En la valoración médica es muy útil en primer lugar, tratar de diferenciar los TEA en los subtipos idiopático y secundario. Empleamos el término TEA idiopático en aquellos casos en los que los niños cumplen los criterios de TEA pero no tienen asociada una condición médica que se conoce como causa de TEA. La mayoría de los TEA corresponde a este subtipo.

El término secundario se refiere a aquellos casos con un síndrome o trastorno médico identificable que se sabe que está asociado a TEA. Aunque hasta el momento se consideraba que un 10-20% de los TEA presentaban un trastorno médico comórbido, los estudios recientes plantean que dicho porcentaje es menor del 10% (92).

A pesar de que no encontremos datos concluyentes sobre la presencia de trastornos neurológicos específicos en el proceso diagnóstico de los TEA, es preciso realizar una exploración médica detallada. Esta tiene la finalidad de descartar patología orgánica ayudando así a realizar el diagnóstico diferencial (93, 94).

Algunos signos, que nos indicarán la necesidad de realizar estudios médicos complementarios se pueden encontrar al realizar la

anamnesis o la exploración médica inicial. Entre estos signos están: las anomalías al nacer o durante el desarrollo, alteraciones específicas en el perímetro craneal (microcefalia, macrocefalia); organomegalia; anormalidades en los órganos sensoriales como cataratas; alteraciones cutáneas que pueden hacer sospechar neurofibromatosis, esclerosis tuberosa o hipomelanosis de Ito o una piel excesivamente elástica que puede hacer pensar en un síndrome de Williams; determinadas dismorfias que orientan hacia ciertos síndromes como el síndrome alcohólico fetal o el síndrome de Down: un comportamiento que sugiera crisis epilépticas u otros síndromes como el de Angelman; rasgos físicos que sugieran un cuadro de mucopolisacaridosis, etc.

Algunos ejemplos de los trastornos que se asocian a síntomas autísticos y que deben considerarse en el diagnóstico diferencial son los siguientes:

-Síndrome del X Frágil. Los rasgos físicos presentes en los niños con este síndrome pueden incluir: orejas prominentes (70%), arco palatino elevado (63%), dedos hiperextensibles (49%) y facies alargada (64%). Dichos rasgos pueden estar presentes tanto en varones como en mujeres. Un 2-4% de los niños con autismo tienen síndrome X frágil. Sin embargo, la mayoría de los niños con síndrome de X frágil, en especial en los primeros años de la vida, tienen algunos síntomas típicos de autismo (95, 96).

-Síndrome alcohólico fetal. Se caracteriza por un retardo en el crecimiento, rasgos faciales característicos como hendiduras palpebrales cortas, labio superior fino, y ranura entre la nariz y el labio superior (filtro) mal desarrollada; evidencia de alteraciones en el neurodesarrollo del SNC.

-Esclerosis tuberosa. Las lesiones faciales nodulares están presentes en el 50% de los niños a los 5 años, y pueden incluir lesiones hipopigmentadas en otras áreas de la piel; los dientes pueden mostrar defectos del esmalte. Los hamartomas pueden desarrollarse en cualquier órgano incluyendo: corazón, riñón, encías y región sublingual. Con frecuencia presentan convulsiones en la infancia. La esclerosis tuberosa aparece entre el 0,4 y 2,9% de las personas con autismo (97).

-Infecciones congénitas: Los niños que han desarrollado infecciones congénitas, aun siendo asintomáticas, pueden desarrollar posteriormente síntomas del espectro autista, como por ejemplo la infección congénita por citomegalovirus que puede cursar con microcefalia, hipoacusia de inicio posterior y hepatomegalia.

5.1 Aspectos que se deben incluir de forma rutinaria en la exploración médica

5.1.1 Exploración

- A) Parámetros de crecimiento y perímetro craneal.
- B) Examen de la piel (lámpara de Wood)
- C) Examen corporal para detectar anomalías físicas o rasgos dismórficos.
- D) Examen neurológico adaptado a la edad cronológica del niño, con el fin de evaluar el nivel de neurodesarrollo del niño e identificar manifestaciones fenotípicas y signos de patologías específicas.

E) Evaluación de la audición y visión. Se considera realizar potenciales evocados en niños pequeños o cuando se anticipa que no van a colaborar en otras exploraciones rutinarias.

5.1.2 Pruebas complementarias

A) Análisis rutinario completo de sangre.

B) Estudios genéticos: en caso de retraso mental asociado, un fenotipo constitucional específico o sugerente, ante la sospecha clínica de síndrome de Rett o X frágil, o cuando existen antecedentes familiares.

C) Estudios metabólicos en presencia de hallazgos específicos físicos o clínicos y/o antecedentes familiares.

5.2 Aspectos de la exploración médica, recomendados por algunos protocolos internacionales pero no aceptados para uso generalizado

-Estudios de genética molecular. Técnica FISH (hibridación in situ con fluorescencia) para identificar duplicaciones o roturas parciales teloméricas de los cromosomas.

-Medición de los niveles de plumbemia (concentración de plomo en sangre). Se realizará ante la presencia de pica o si existe alguna evidencia de factores de riesgo de intoxicación.

5.3 Estudios que se deben considerar en la exploración neuropediátrica cuando hay sospecha clínica de una alteración estructural específica

-Estudio electroencefalográfico en el sueño o tras privación de éste en casos de sospecha de epilepsia o actividad epileptiforme.

-Resonancia magnética (RM) estructural en los casos de dismorfias, convulsiones, historia familiar de problemas neurológicos o del desarrollo, síndromes específicos identificados, como esclerosis tuberosa o anomalías en el examen neurológico, especialmente si éstas son focales o asimétricas (98).

Las técnicas de imagen funcional se consideran actualmente herramientas de investigación, pero no están indicadas en la práctica clínica rutinaria (44).

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

El diagnóstico diferencial de los TEA plantea la consideración de un amplio grupo de cuadros psicopatológicos. Debemos tener en cuenta que dentro de dicho espectro se engloban trastornos que abarcan desde el autismo propiamente dicho (cuyo diagnóstico suele ofrecer pocas dificultades) a toda una serie de cuadros clínicos que comparten una alteración en la capacidad de interacción y para los que las clasificaciones actuales no ofrecen una clarificación nosológica. Consideramos que este último grupo de trastornos, que por otra parte es numeroso, es el que más dificultades plantea en cuanto al diagnóstico diferencial. Sin embargo, “la precisión diagnóstica” va a conllevar unas implicaciones fundamentales en cuanto a la intervención.

El ejemplo más paradigmático lo constituye en la práctica clínica aquel niño con síntomas de características autísticas que ha sufrido situaciones carenciales de diferente índole (institucionalización, ausencia de disponibilidad por parte de las principales figuras de apego, pérdidas de referentes relacionales primarios, etc.) que le han supuesto una ausencia de interlocutor en la interacción en una edad clave y que ha podido limitar el desarrollo de patrones adecuados de comunicación. Estos cuadros son complejos, pues en ellos coexiste la tendencia al aislamiento con un potencial para la interacción superior al que poseen constitucionalmente ciertos niños autistas.

El diagnóstico diferencial plantea diferentes consideraciones a lo largo del desarrollo evolutivo. Los signos clínicos precoces de los TEA no son específicos ya que muchos pueden ser comunes con otros cuadros clínicos.

1. Diagnóstico en el primer año de vida

Diferenciar un autismo de otras afecciones es complicado durante el primer año de vida. Los signos clínicos de dificultades de contacto en los niños muy pequeños corresponden a síndromes de etiologías muy variadas.

La clasificación 0-3 (23) insiste que hay niños que presentan alguna capacidad para la relación junto a disfunciones cognitivas, motrices, sensoriales y de comunicación (Trastorno Multisistémico del Desarrollo). Se considera que en ellos el déficit relacional no es primario, sino secundario a sus grandes déficit. Si se trabaja específicamente con esta población ofreciendo estímulos sociales tolerables y ampliando secuencias interactivas (además de abordar sus disfunciones de base), las dificultades para la relación no se comportan como un déficit fijado sino abiertas al cambio y al crecimiento.

Por otro lado estudios recientes (99, 100) alertan de que la negligencia de cuidados (entendida como la ausencia de experiencias organizadoras críticas en momentos claves durante el desarrollo) puede conducir a anomalías graves o déficit en el neurodesarrollo al alterarse las señales bioquímicas dependientes de la experiencia. Asimismo, la estabilidad en las figuras de apego es de vital importancia para la continuidad del desarrollo neurobiológico del niño. Cada área cerebral tiene su propio programa de desarrollo, períodos críticos o sensibles para organizar experiencias (y las claves neurotróficas relacionadas con esas experiencias). En el nacimiento, el cerebro se ha desarrollado hasta el punto en el que las claves ambientales mediadas por los sentidos juegan un papel principal en determinar cómo las neuronas se diferenciarán, ramificarán dendritas, formarán y mantendrán las conexiones sinápticas y crearán la red neuronal final que permite funcionalidad. De ahí

que el desarrollo humano sea el producto de “naturaleza y crianza”: el potencial genético sin una apropiada experiencia en el momento adecuado, puede permanecer sin expresarse.

Situaciones graves de privación sensorial y relacional pueden ser determinantes en un escaso desarrollo social y una tendencia al aislamiento, que puede clínicamente asemejarse a algunos rasgos autistas.

2. Diagnóstico diferencial

Existe una importante superposición entre el fenotipo comportamental del autismo y numerosos trastornos del comportamiento y del desarrollo. Ciertos patrones conductuales del autismo pueden enmascarar el déficit básico y a su vez, ciertos patrones conductuales de algunos trastornos pueden asemejar rasgos autistas. Por otro lado, las alteraciones en el patrón de relación social, tanto primarias, como secundarias, están presentes en una gran variedad de trastornos de la infancia y la niñez (101).

La gran variabilidad de expresión de los síntomas en los TEA puede confundir el diagnóstico. A medida que el niño se desarrolla, la adquisición del lenguaje y la experiencia cognitiva modifican la expresión sintomatológica de cualquier trastorno. Las trayectorias del desarrollo en áreas claves se diferencian más claramente que en edades más tempranas. Por tanto, las posibilidades de realizar un diagnóstico diferencial acertado se hacen mayores al aumentar la variabilidad en la expresión sintomática, la capacidad de lenguaje y las demandas sociales. Una vez descartados problemas sensoriales o enfermedades médicas que pueden cursar con rasgos autísticos (ver apartado 5 del capítulo Examen del Niño de esta Guía), para el diagnóstico diferencial consideramos dos grandes grupos de trastornos: 2.1) Retraso Mental y Trastornos del lenguaje y 2.2) Trastornos propiamente psiquiátricos.

2.1 Retraso Mental y Trastornos del lenguaje

2.1.1 Retraso Mental

Fue Kanner quién, en 1943 (1) diferenció el síndrome autístico en niños que habían sido considerados previamente como retrasados mentales. Defendía que la capacidad cognitiva era normal, e incluso superior en ciertas áreas. Hoy en día se acepta que el retraso mental coexiste en menos del 50% de los casos de los niños con TEA (67).

Retraso Mental sin TEA. El hecho clave en el niño con retardo mental sin TEA, es que el retraso es homogéneo y las habilidades sociales y comunicativas que posee están en los niveles esperados para su desarrollo global. La existencia de estereotipias o conductas perseverativas son propias del retraso mental y no deben identificarse como sintomatología autista.

Retraso Mental con TEA/TEA con Retraso Mental. Es difícil diferenciar autismo de retraso mental en niños con edades mentales inferiores a los 2 años de edad (102). En la mayoría de los casos podemos guiarnos por la intensísima afectación de las habilidades sociales y comunicativas así como por la gravedad de las conductas autoestimulatorias que perpetúan la desconexión con el entorno. La autoestimulación se realiza en su propio cuerpo (balanceos, estereotipias, carreras sin sentido, giros...) o en relación con los objetos; con éstos no solo no existe la exploración o uso en correspondencia a la edad mental, sino que se emplean exclusivamente para golpearlos, girarlos..., utilizándolos como generadores de sensaciones. Tustin sugirió denominarlos “objetos autistas” en función de sus características (duros, mecánicos), las vivencias perceptivas que ocasionaban en los niños y la peculiar utilización que se hacía de los mismos (103). En muchos

de estos casos se confirman diagnósticos médicos etiológicos (como los señalados en apartado 5 del Examen del Niño). También es el grupo en el que es más esperable encontrar problemas neurológicos tipo epilepsia en la evolución.

2.1.2 Trastornos del lenguaje

Los retrasos del lenguaje pueden a veces remedar al autismo, aunque por lo general los déficit primarios se centran en el área del lenguaje/comunicación, estando las habilidades sociales relativamente preservadas. Encontramos una compensación típica a través de medios no verbales de comunicación, el juego puede ser apropiado y hay reciprocidad social. No obstante, los niños con trastornos del lenguaje expresivo con frecuencia tienen dificultades con los compañeros.

Los niños con trastornos del lenguaje receptivo pueden ser más difíciles de diferenciar. En este grupo las habilidades sociales e imaginativas son consistentes con el nivel de lenguaje y con frecuencia retrasadas en relación a los niños de la misma edad. Pueden mostrar ecolalia, lenguaje estereotipado y rituales pero no son tan severos como en el autismo. De forma típica tiene menos relaciones con iguales y con frecuencia buscan la interacción con niños de menor edad. Aunque el trastorno del lenguaje puede detectarse en preescolares, las dificultades sociales se hacen patentes más tarde a medida que los compañeros mejoran sus competencias lingüísticas. A la edad de 4 o 5 años pueden parecer niños muy dependientes o incluso simbiotizados con su madre, ya que ella es probablemente la única persona que entiende su forma de comunicación. Cuando el lenguaje se convierte en la forma esencial de relación social y las tareas cognitivas requieren la intervención del lenguaje para su solución, estos niños pueden desarrollar problemas conductuales: se vuelven

hiperactivos, ansiosos y difíciles de controlar. A diferencia del autismo, las habilidades sociales e imaginativas mejoran notablemente con el progreso del desarrollo (7).

Síndrome de Landau-Kleffner o afasia epileptógena adquirida: es un trastorno poco frecuente caracterizado por la pérdida del nivel previo de lenguaje, incapacidad para comprender el lenguaje hablado y convulsiones o alteraciones electroencefalográficas. Suele iniciarse entre los 3 y 6 años, tras un período de desarrollo normal; aunque el nivel cognitivo permanece conservado, la persistencia de la afasia (agnosia verbal auditiva) ocasiona dificultades en el lenguaje expresivo.

2.2 Trastornos propiamente psiquiátricos

2.2.1 Esquizofrenia

Desde que el autismo fue descrito, su continuidad con la esquizofrenia ha sido una cuestión de debate. De hecho, hasta la introducción del DSM-III en 1980 (8), los niños autistas eran diagnosticados dentro de la esquizofrenia infantil. Se consideraba al autismo una manifestación precoz de la esquizofrenia (7).

En los últimos 30 años los criterios diagnósticos del autismo se han establecido en base únicamente a los síntomas sociales, comunicativos y sensoriomotores sin referencia a los trastornos del pensamiento típicos de la esquizofrenia.

Los criterios que se requieren para el diagnóstico de esquizofrenia en niños son los mismos que para los adultos y, si bien en la adolescencia el diagnóstico diferencial suele ser más sencillo, esto no siempre es así en los niños pequeños en quienes la esquizofrenia de inicio precoz se parece mucho al autismo.

En los años 70, a partir de los trabajos de Rutter y Kolvin, el autismo se diferenció de la esquizofrenia de inicio temprano (104). Sin embargo, en los niños con esquizofrenia de inicio en la infancia se encuentra una alta tasa de anomalías tempranas en el desarrollo social, motor y del lenguaje, clínica toda ella compartida con los TEA. La alteración social fue el fenómeno más comúnmente comunicado en cinco estudios independientes de esquizofrenia de inicio en la infancia, en los que estaba presente en el 50 al 87% de casos, siendo las anomalías en el lenguaje y las motoras también frecuentes. Además la esquizofrenia de inicio en la infancia, al igual que el autismo, suele tener un inicio insidioso y un curso sin episodios. Muy frecuentemente, los niños esquizofrénicos fueron diagnosticados de TGD en edades tempranas (104). De hecho, algunos estudios reflejan porcentajes entre un 26 a un 36% de autismo previo en muestras de niños que desarrollaron tempranamente esquizofrenia. Por este motivo, muchos autores reivindican que el autismo sería en sí mismo un factor de riesgo para la psicosis.

Es posible que formas transitorias de síntomas autistas reflejen un daño temprano más severo y que dichos síntomas no excluyan un diagnóstico más tardío de esquizofrenia (105).

Por otra parte, algunos niños del espectro autista pueden desarrollar síntomas psicóticos en la adolescencia. Mientras unos pueden mostrar una clara progresión hacia la esquizofrenia, otros presentarán un patrón más episódico de síntomas psicóticos sin el progresivo deterioro del funcionamiento social y los síntomas negativos característicos de la esquizofrenia (106).

A diferencia de los TEA, la esquizofrenia es muy rara por debajo de los 7 años. Pero en la esquizofrenia de inicio precoz, el comienzo suele ser insidioso, lo que dificulta la diferenciación. Así pues será de ayuda para orientar el diagnóstico diferencial,

además del cuadro clínico y del curso, considerar especialmente que:

- Una historia familiar de esquizofrenia o trastorno bipolar apuntan al diagnóstico de esquizofrenia.

- En los niños y adolescentes con esquizofrenia, típicamente su funcionamiento cognitivo está entre el límite y el normal-bajo con mejores resultados en las habilidades no verbales en relación con las verbales.

- La alteración de la conducta social en la esquizofrenia va más en la línea del aislamiento. Los niños con esquizofrenia suelen entender las claves sociales no verbales y los aspectos pragmáticos de la comunicación (respeto de turnos en conversación, regulación de la interacción por la mirada etc.) existiendo una inhibición con respecto a las conductas y las competencias en la relación. Se constata además por la historia clínica la existencia previa de capacidad para la interacción (7).

2.2.2 Trastornos de la personalidad

En algunas guías (7) se considera el diagnóstico diferencial de los TEA con los trastornos de la personalidad (esquizoide y evitativo) aunque las clasificaciones al uso (DSM-IV y CIE-10) expresan reservas sobre el empleo del concepto de trastorno de la personalidad en la infancia. Sin embargo, la Clasificación Francesa de los Trastornos Mentales del Niño y del Adolescente (22), contempla el diagnóstico de los trastornos de la personalidad con unas características diferenciales respecto al adulto y específicas en cuanto a las características clínicas de la infancia. Dentro de éstos se incluyen entre otros, trastornos de tipo esquizoide, narcisista... que pueden plantear grandes dificultades en el diagnóstico diferencial con algunos TEA de alto funcionamiento (ver Glosario).

El diagnóstico diferencial con los trastornos de la personalidad suele plantearse en los latentes o adolescentes.

La realización de una historia clínica rigurosa aportará datos con relación a la existencia de pautas de interacción en los primeros años y competencias de comunicación social.

En la personalidad esquizoide, el niño está relativamente aislado pero tiene la habilidad de relacionarse con cierta normalidad en algunos contextos y puede tener una inusual vida fantástica. Las tasas de evolución a personalidad esquizotípica y esquizofrenia en la edad adulta son mayores y los antecedentes familiares de trastornos del espectro esquizofrénico también.

La personalidad evitativa se caracteriza por ansiedad en relación con situaciones sociales.

2.2.3 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)

Con relativa frecuencia los TEA que presentan una impulsividad grave se diagnostican erróneamente de TDAH al dar el mayor valor a este rasgo conductual y no explorarse adecuadamente los déficit de base.

La dificultad para atender a las solicitudes de interacción así como la falta de motivación o comprensión son interpretadas como trastorno por déficit de atención. Igualmente una dificultad en la organización de los procesos del pensamiento puede reflejarse conductualmente en una dispersión atencional.

Para el diagnóstico diferencial hay que tener en cuenta:

-Los niños con TDAH generalmente están capacitados para las

relaciones sociales aunque con frecuencia no interaccionan de modo socialmente aceptable a no ser que sean capaces de controlar la situación.

-Los niños con TDAH no tienen las alteraciones en la capacidad de interacción y comunicación que caracterizan a los TEA.

-Los niños con TEA pueden mantener la atención en sus intereses particulares.

-Los niños con TEA a menudo aparecen inatentos en situaciones en que las demandas no están claramente explicitadas o van más allá de sus posibilidades, lo cual es muy frecuente por su bajo nivel de comprensión de lenguaje y dificultad para entender las situaciones sociales.

2.2.4 Trastorno oposicionista desafiante

Aunque el cuadro sintomatológico global no suele plantear dificultades, para el diagnóstico diferencial entre ambos trastornos hay que considerar que ciertas actitudes muy oposicionistas y controladoras en los niños con TEA responden a sus intereses restringidos y estereotipados y que su falta de adherencia a normas puede ser consecuencia de su pobre entendimiento de las reglas sociales.

Los niños con TEA pueden ser agresivos si perciben intrusión en su espacio y actividades y es más común en aquellos con mayores problemas de comprensión y comunicación. Rara vez presentan conductas agresivas premeditadas. Si presentan conductas agresivas o delictivas, no tratan de esconderlas.

2.2.5 Mutismo selectivo

En este trastorno, el niño es capaz de hablar, pero elige no hacerlo

en ciertas circunstancias, y por lo general aparece entre los 4 ó 5 años de edad. La característica distintiva es que estos niños pueden usar el lenguaje y los gestos con fluidez e intención comunicativa cuando lo hacen, y no presentan las anormalidades del lenguaje, expresión vacía o carencia de intención comunicativa, tan típicas del autismo.

2.2.6 Trastornos de ansiedad

Con frecuencia los trastornos de ansiedad son concurrentes. Los niños con trastornos de ansiedad pueden presentar aislamiento social, trastornos del sueño y alteraciones en el funcionamiento social y académico.

La fobia social podría confundirse con los TEA (particularmente TGD-NOS).

Hay que distinguir entre la timidez y evitación social, que pueden presentar los niños con ansiedad, de las graves alteraciones del funcionamiento social que exhiben los niños con TEA. Es decir, distinguir entre alteración en la capacidad de interacción y la evitación o falta de habilidades. Los niños ansiosos no suelen tener problemas en las relaciones con sus familiares y la alteración se puede manifestar en mayor o menor medida dependiendo del interlocutor. Tampoco suelen presentar los retrasos del desarrollo característicos de los TEA (7).

2.2.7 Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)

En ocasiones presentan intereses y conductas inusuales pero se conservan habilidades sociales y comunicativas. Algunos TEA presentan rasgos obsesivos. La línea que separa las obsesiones y compulsiones de los movimientos estereotipados y de los intereses repetitivos y restringidos puede ser muy fina.

Los niños y adolescentes con TOC, generalmente son conscientes de lo inapropiado de sus pensamientos y conductas obsesivas lo que les produce ansiedad, además las habilidades sociales están preservadas. Aunque es difícil inferir un estado interno en los TEA, sobre todo si se trata de un niño no verbal, una historia y observación cuidadosas pueden generalmente diferenciar los síntomas encontrados en ambos cuadros.

2.2.8 Trastorno por movimientos estereotipados

No debe diagnosticarse un trastorno por movimientos estereotipados si el niño cumple criterios para TEA. Hay que saber diferenciar los tics motores y vocales de los movimientos estereotipados y conductas repetitivas de los TEA.

2.2.9 Depresión

Constituye uno de los síndromes más frecuentemente asociados en los niños mayores y adolescentes, sobre todo en los TEA de alto funcionamiento al tener conciencia de sus dificultades.

Los niños con depresión pueden mostrar aislamiento social e intereses limitados, pero ni la sintomatología asociada ni la historia de desarrollo es la propia de los TEA.

No podemos olvidar que la sintomatología depresiva en la infancia temprana se manifiesta por trastornos funcionales, enlentecimiento psicomotor y disminución de la interacción, que incluso puede llegar a un retraimiento masivo. La sintomatología depresiva en el bebé o en el niño pequeño puede ser difícil de diferenciar de un “estado” autístico (101).

Entendemos que este cuadro clínico es muy distinto del propio del adulto, que es el que guía en las clasificaciones los criterios diagnósticos para la depresión, pero es importante tenerlo en cuenta de cara al diagnóstico diferencial en la infancia temprana.

2.2.10 Trastorno reactivo de la vinculación

Los niños con situaciones severas de privación pueden presentar alteraciones en la interacción social, comunicación y comportamiento semejantes a los niños con TEA (107). Lo fundamental para diferenciarlos es la historia de negligencia severa de cuidados y que los déficit sociales tienden a mejorar en respuesta a un ambiente adecuado de cuidados.

2.3 Trastornos excluidos de la nomenclatura DSM-IV

Algunos niños presentan alteraciones en la interacción social recíproca pero no cumplen criterios de TEA, así como tampoco de otros diagnósticos de las clasificaciones al uso que nos ayuden a comprender el trastorno que presenta el paciente y, por tanto, nos permita orientar el abordaje terapéutico. Incluimos en este apartado ciertos trastornos que encontramos en la literatura científica, que poseen rasgos compartidos con los TEA.

2.3.1 Trastornos neuropsicológicos del desarrollo

Los estudios actuales sobre cierto déficit en el funcionamiento cognitivo están permitiendo reconocer procesos neuropsicológicos que afectan a la manera en la que el niño puede procesar, organizar y recordar información. Estas características implican en algunos de esos trastornos afectación de procesos verbales que repercuten directamente en el funcionamiento social.

2.3.1.a Trastorno del aprendizaje no verbal (Nonverbal Learning Disability)

Este síndrome descrito por Rourke (108) se sugiere como una forma de disfunción del hemisferio derecho. Las personas con este problema puntúan mucho más en subescalas de CI verbal con respecto a las de CI de ejecución. En términos de personalidad se caracterizan por déficit para interpretar las señales sociales, en el juicio social y las habilidades para la interacción social. Los niños con este patrón son tímidos y retraídos con sus compañeros. Enfrentan sus mayores problemas en situaciones grupales donde las exigencias para un rápido procesamiento de información y para concesiones mutuas son mayores; se desenvuelven mucho mejor con una sola persona. Estos niños presentan un síndrome que es consistente con un trastorno de personalidad por evitación. Requieren una intervención tanto cognitiva como psicoterapéutica que puede incluir el entrenamiento en habilidades sociales y metacognitivas.

2.3.1.b Trastorno semántico-pragmático

Se trata de un trastorno para cuyo diagnóstico no hay criterios consensuados, la literatura se basa solo en estudio de casos. El desarrollo del lenguaje está típicamente retrasado pero, a diferencia de otros trastornos del lenguaje, tienen un adecuado manejo formal del mismo (gramática y fonología) y una buena memoria auditiva. Sin embargo, presentan dificultades en el uso social del lenguaje: en la comprensión, en el respeto de los turnos en las conversaciones y en el mantenimiento del tema y uso de las palabras que suelen emplear de forma prolija, pero sin sentido. Las alteraciones del discurso y de los aspectos no verbales de la interacción (contacto ocular, falta de inicio espontáneo) son comunes con el autismo. Según distintos estudios son sociables, según otros sus dificultades sociales son similares a los TEA (109).

2.3.2 Nuevas propuestas nosológicas psiquiátricas

En la revisión de la literatura sobre trastornos psiquiátricos en la infancia encontramos que diferentes autores estudian grupos de niños con patologías graves y déficit funcionales que ocasionan patrones mantenidos de fluctuaciones en la regulación del afecto, la interacción y el pensamiento. Plantean que, aunque presentan las alteraciones nucleares que definen a los TEA, cualitativamente son distintos, por lo que no pueden comprenderse desde el continuum de los TEA.

Dado que las clasificaciones internacionales no permiten encuadrar estos grupos diferenciados de niños ni en el constructo de los trastornos límites ni en el de los otros trastornos de la personalidad, los autores Cohen (110), Towbin (111), Van der Gaag (112), y Kumra (113) proponen nuevas categorías diagnósticas (Multicomplex Developmental Disorder, Multidimensionally Impaired Disorder) que intentan completar las carencias de las clasificaciones internacionales y sobre todo permitir un estudio sistematizado de este tipo de niños.

La Clasificación Francesa de los Trastornos Mentales del Niño y Adolescente (22) en un esfuerzo de profundización en la nosografía psiquiátrica infanto-juvenil amplía las perspectivas diagnósticas dentro del “espectro psicótico” incluyendo cuadros clínicos como las llamadas “disarmonías psicóticas” que tendrían muchos puntos en común con los planteamientos de los autores americanos mencionados.

Dados los criterios diagnósticos vigentes para el TGD-NOS, muchos de estos niños recibirían este diagnóstico, limitándose notablemente el estudio de sus peculiaridades específicas como grupo.

La perspectiva actual que centra todo entorno a la desviación respecto al desarrollo empobrece la investigación psicopatológica de los TEA, sobre todo en aquellos niños que cumplen criterios de forma parcial.

Las nuevas propuestas nosológicas incluyen sin embargo, aspectos clínicos como las alteraciones en la regulación del estado afectivo y la ansiedad, y los trastornos del pensamiento. Dentro de los trastornos del pensamiento se evalúan aspectos acordes con la población pediátrica que se explora: problemas de pensamiento (irracionalidad, intrusiones, pensamiento mágico, neologismos...); confusión entre realidad y fantasía; perplejidad y facilidad para la confusión; delirio, incluyendo fantasías omnipotentes, preocupaciones paranoides, apego excesivo a figuras de fantasía, fantasías grandiosas de poderes especiales e ideas referenciales. Se considera que deben evaluarse trastornos perceptuales los cuales tienden a ser breves y a aparecer durante periodos de estrés o al empezar a dormir (114).

No es tarea de esta Guía profundizar en estos cuadros, pero sí recordar que no debemos olvidar en la evaluación de los niños con sospecha de TEA una exploración psicopatológica que contemple aquellos hechos clínicos que clásicamente se han conceptualizado como sintomatología psicótica.

A veces es difícil llegar a un diagnóstico, esto es particularmente cierto en niños y adolescentes con historias complejas y diferentes diagnósticos. No debe emitirse un diagnóstico de TEA si no se está seguro.

DEVOLUCIÓN

Una vez completada la fase de valoración va a ser necesario realizar una adecuada devolución a los familiares, que también incluirá al paciente, sobre todo si tiene la edad suficiente y las habilidades necesarias para comprender la información aportada.

En muchas ocasiones, los padres acuden a la consulta con el diagnóstico de autismo en la mente, bien como una preocupación propia, bien porque lo han escuchado a otros profesionales (médicos, profesores, etc.). En otros casos, los padres ofrecen muchas resistencias al diagnóstico y tienden a minimizar las dificultades de sus hijos, con relación a sus propios sentimientos de angustia.

Para el propio profesional resulta difícil hacer una devolución de un trastorno grave y crónico, con importantes implicaciones para el futuro del niño, y especialmente de un trastorno con tanta repercusión social y con tantas connotaciones negativas y pesimistas. En este sentido, el profesional tendrá que enfrentarse a sus propias emociones así como a las de los padres (115). Sin embargo, el poder hacer una devolución a la familia es un paso imprescindible para que ésta pueda tomar las medidas adecuadas encaminadas a incrementar y estimular las potencialidades del niño.

La devolución del diagnóstico de TEA debe acompañarse de una adecuada explicación de las características del trastorno, incidiendo en las dificultades observadas en el niño, y en su grado de afectación, pero también en sus aspectos más sanos y en sus potencialidades. En general se dedicarán varias sesiones a dicha

explicación y se utilizará un lenguaje sencillo, sin tecnicismos, y adaptado a las características de cada familia concreta. Para los padres resultará más aclaratorio utilizar ejemplos extraídos de lo observado en la consulta en su presencia, o de las descripciones realizadas por los propios padres en la fase de recogida de información. Habrá que ayudar a los padres a reinterpretar de manera más realista determinadas conductas de sus hijos (por ejemplo, confundir intimidad emocional con conductas de instrumentalización, juego simbólico donde sólo hay juego funcional, etc.).

En general, la mayoría de los padres se van a sentir aliviados al recibir una explicación del enigmático comportamiento de su hijo y por la posibilidad, a partir de ese momento, de seguir un determinado plan terapéutico elaborado por los distintos profesionales implicados (115). Sin embargo, las familias van a tener respuestas muy distintas ante el diagnóstico, por lo que la devolución debe llevarse a cabo de una manera muy individualizada y atendiendo a las características de cada familia particular. Debemos explorar hasta qué punto la familia entiende las limitaciones de su hijo, la información previa que ha recibido sobre su condición, las fantasías y expectativas de los padres, y el mayor o menor grado de información que parecen ser capaces de elaborar o demandar en un momento determinado. En padres muy defendidos o negadores, una devolución demasiado brusca o precoz podría llevar a un abandono del tratamiento, lo que supondría una pérdida de un tiempo muy valioso de intervención. Por otro lado, eludir el diagnóstico con la utilización de términos confusos o de eufemismos (“dificultades de relación”, “problemas de comunicación”, “retraso madurativo”, etc.) podría redundar en una menor conciencia del problema y retrasar o impedir un adecuado tratamiento.

Para la mayoría de los padres y para muchos profesionales, el pronóstico asociado con el trastorno autista es totalmente pesimista y eso puede llevarles a la desesperanza, lo que impide su necesaria participación en el proceso terapéutico. Se debe informar a los padres de que los trastornos del espectro autista son variados, especialmente en los casos menos graves o en edades muy precoces, y que pueden existir distintos cursos y pronósticos (32). Debemos transmitir que cuando el niño es identificado precozmente y se le trata de forma adecuada, muchos niños pueden desarrollar relaciones de mayor calidez e intimidad con sus figuras de referencia y pueden progresar en los distintos ámbitos (23). Igualmente debemos explicar que la evidencia acumulada en los últimos años apunta claramente a que una intervención temprana específica, personalizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con TEA (27).

Se debe evitar, por otro lado, mantener expectativas poco realistas (116) o realizar devoluciones excesivamente optimistas, con relación a la propia angustia del terapeuta o de la familia, ya que esto también impide la intervención y conlleva a la larga, una enorme frustración.

Dada la gravedad de los TEA y su relativo mal pronóstico no es extraño que las familias busquen alternativas a los tratamientos convencionales. En la era de internet, las familias tienen un acceso virtualmente sin límites a información sobre tratamientos e intervenciones, aunque no siempre dicha información está suficientemente contrastada. El empleo de una medicina complementaria y alternativa se ha incrementado en los últimos años a pesar de que su eficacia no está demostrada. Nos referimos, por ejemplo, a tratamientos sensoriomotrices (entrenamiento en integración auditiva, terapia de integración sensorial, método Doman-Delacato, lentes de Irlen), dietas, vitaminas o tratamientos con esteroides o inmunoglobulinas. Muchos de estos tratamientos están

basados en hipótesis, no demostradas científicamente, como que el autismo sea un trastorno autoinmune o el resultado de un incremento en la absorción intestinal de péptidos con propiedades de opioides endógenos o consecuencia de una exposición a metales pesados. Algunos de estos tratamientos conllevan pocos riesgos pero otros pueden ser muy peligrosos como es el caso de las terapias de quelación. Un ejemplo de las consecuencias en medidas de salud de ciertas hipótesis es la controversia suscitada sobre la asociación entre la vacuna triple vírica y el autismo, que ha sido desmentida científicamente. Además este tipo de tratamientos pueden ser onerosos para las familias y, sobre todo, pueden hacer que se interrumpan tratamientos adecuadamente establecidos. Por el mayor interés de los pacientes es importante mantener una perspectiva científica y dar un consejo equilibrado sobre las opciones terapéuticas (117).

Los padres deben saber que se va a realizar un seguimiento del niño a lo largo del tiempo, para examinar su evolución y para poder ofrecerle los apoyos que irá requiriendo en cada etapa de su desarrollo. Necesitan saber qué pueden esperar con el tiempo, o qué cambios en el cuadro clínico son esperables con la edad.

La familia debe ser informada de que se va a desarrollar un programa de intervención en el que participarán distintas disciplinas e instituciones, asegurándoles que se va a trabajar de manera coordinada y que se les va a informar de los distintos recursos disponibles en el área. Se ofrecerá a las familias un espacio de apoyo donde poder expresar sus dudas, su angustia, su ambivalencia y ofrecerles ayuda en el manejo de los problemas conductuales y afectivos.

Los padres deben entender que tienen un papel central en la intervención y que pueden ayudar a mejorar la evolución de sus hijos.

TRATAMIENTO

INTRODUCCIÓN

Todo proceso de evaluación y diagnóstico tiene que corresponderse con un plan de tratamiento individualizado, en función de las particularidades encontradas en la exploración, que contemple la intervención coordinada desde los distintos entornos y profesionales implicados.

En la intervención terapéutica tiene una significación especialmente importante la continuidad tanto del personal, como de los lugares y los tiempos, ya que va a proporcionar un marco seguro que ayude a generalizar las adquisiciones educativas y comportamentales.

Existe una gran controversia tanto respecto al tratamiento como a las estrategias educacionales apropiadas en este tipo de trastornos. Aunque hay poca evidencia respecto a la eficacia de las mismas, (7) existe acuerdo en que el tratamiento debe diseñarse desde una concepción interdisciplinar y aplicarse de forma intensiva e instaurarse precozmente (118, 101).

Puesto que el abordaje de estos pacientes presumiblemente va a prolongarse en el tiempo y van a ser diferentes los profesionales de distintas disciplinas implicados, es imprescindible que se contemple la figura de un coordinador, que debería ser un profesional de los Servicios de Salud Mental del distrito. El coordinador, además de tratar de asegurar continuidad y coherencia en las diferentes intervenciones, será el encargado de proporcionar información y apoyo a los padres y de asesorar sobre el manejo de determinadas conductas del niño. Su intervención variará a lo largo del proceso de tratamiento en función de las necesidades que se presenten (7, 46).

En el establecimiento del plan terapéutico, y por tanto en la determinación de las prioridades en la intervención, el estadio evolutivo en el que se encuentra el niño, su capacidad cognitiva y la gravedad de la afectación en el contexto del espectro van a ser variables fundamentales a tener en cuenta. Como se ha reflejado en el apartado del Diagnóstico Diferencial, la mayor discriminación diagnóstica, sobre todo en los llamados TGD-NOS, va a tener implicaciones terapéuticas importantes. Además, en la planificación terapéutica hay que tener siempre en cuenta la capacidad adaptativa ya que ésta no se correlaciona con el potencial cognitivo.

Sea cual sea la etiología de los trastornos de interacción en el niño y antes de que un diagnóstico preciso pueda ser establecido, es importante instituir un tratamiento de apoyo para los padres fomentando los recursos de la familia e instaurando medidas de estimulación en función de los síntomas constatados (101). La precocidad y calidad de las intervenciones interdisciplinarias puede cambiar la evolución de un gran número de niños.

Como señala Misés (119) el abordaje de estos niños “debe englobar una doble vertiente terapéutica y educativa que es preciso articular entre sí, en una aproximación multidimensional donde la preponderancia de dichas intervenciones variará según el caso y según las circunstancias”. El hecho de que en algunos casos y etapas la intervención psicopedagógica tome el papel preponderante (especialmente en los niños pequeños sin adquisición de lenguaje...) no debe hacer que los profesionales de Salud Mental se inhíban de su responsabilidad en la coordinación, seguimiento, intervención familiar y eventuales medidas farmacológicas y psicoterapéuticas. Aunque en ocasiones la separación entre ambas vertientes de la intervención no es tan clara, es importante que tanto las intervenciones como los roles de los profesionales implicados en las mismas se diferencien.

En adolescentes con TEA deberemos hacer más énfasis en las habilidades vocacionales y sociales. Además, la pubertad y la crisis de adolescencia con los cambios físicos, así como la sexualidad emergente, son temas a considerar pues suelen intensificar las dificultades comportamentales (inquietud, impulsividad, episodios de agitación, auto y heteroagresividad, irritabilidad...). En los casos de TEA de alto funcionamiento (ver Glosario) habrá que considerar no sólo los cambios físicos propios de esta edad, sino la crisis afectiva y emocional que conlleva la adolescencia. Hay que vigilar especialmente las descompensaciones depresivas y la intensificación de la ansiedad ya que hay una mayor conciencia de las propias limitaciones. Por otro lado, son frecuentes las evoluciones referenciales de tipo paranoide por sus específicas dificultades para la interpretación de situaciones sociales. En ciertos casos pueden llegar a constituirse cuadros graves, clínicamente psicóticos, que nos obligarán a plantear el diagnóstico diferencial con trastornos como la esquizofrenia, los trastornos esquizoafectivos o descompensaciones psicóticas breves.

ORIENTACIONES TERAPÉUTICAS

Las posiciones de los profesionales en relación con el origen del autismo determinan orientaciones muy distintas cuya divergencia es innegable.

Podemos preguntarnos si todos los autores hablan de los mismos niños. Probablemente una parte de las divergencias de los distintos enfoques terapéuticos sobre el autismo, y las concepciones que los sostienen, se debe a la heterogeneidad clínica dentro de los TEA, que no ha sido atenuada por los esfuerzos clasificatorios recientes.

Clásicamente se describen dos enfoques de tratamiento en función de cómo se define el autismo, si como un trastorno básicamente cognitivo (Rutter) (120) o afectivo (Kanner) (1). Aunque ambos enfoques consideran en su planificación el nivel de lenguaje, la intensidad de los trastornos del comportamiento, el nivel cognitivo/cociente intelectual y la situación familiar.

Desde nuestro punto de vista los distintos enfoques pueden integrarse ya que se focalizan en distintos aspectos que deben ser abordados.

1. Modelo cognitivo

Las orientaciones centradas en la concepción neuropsicobiológica se sitúan en una causalidad lineal (unión directa entre causas y consecuencias) y su abordaje terapéutico se inscribe principalmente en las consecuencias patológicas que se deriven de las lesiones y déficit. El objetivo es paliar el déficit y aumentar las competencias socialmente utilizables. El abordaje educativo se plantea como única forma de intervención, ya que una educación adaptada puede disminuir los trastornos del comportamiento y desarrollar las capacidades útiles, a pesar de la persistencia del déficit fundamental. Desde el enfoque cognitivo, el autismo es considerado no una enfermedad mental, sino un trastorno del desarrollo que requiere una atención psicoeducativa en un ambiente estructurado.

En aras de clarificar los distintos niveles de intervención vamos a resumir las principales intervenciones psicopedagógicas que generalmente se encuadran dentro del enfoque cognitivo-conductual y pretenden la adquisición de habilidades sociales, comunicacionales y cognitivas básicas. Las intervenciones conductuales pueden facilitar la adquisición del lenguaje y habilidades sociales (121, 122).

1.1 Programas de intervención conductual

Están dirigidos a corregir los síntomas diana y a mejorar la comunicación y la conducta interpersonal. Aunque ninguno de los estudios existentes sobre dichos programas ha confirmado una fuerte evidencia respecto a la eficacia de estos tratamientos en los niños con autismo, existe consenso basado en la experiencia clínica respecto al posible beneficio de estas intervenciones en dicha población (123).

Dentro de los programas de intervención conductual se describen varios con diferentes enfoques aunque todos son dirigidos a múltiples dominios, son intensivos, implican a los padres y son de larga duración. Incluyen elementos educativos y psicoterapéuticos que a veces son difíciles de diferenciar (46). Se distinguen entre sí en variables tales como la edad de inicio, intensidad, duración, especificidad para el autismo, etc. (118). Dentro de este epígrafe se incluyen:

1.1.1 Terapia Lovaas

Consiste en un programa de unas 40 horas semanales que se realiza en el ámbito familiar a través de la vinculación de los padres como terapeutas. Los estudios sistemáticos realizados establecen que no hay evidencia que este programa permita el logro de un funcionamiento normalizado (124). Ha recibido muchas críticas por la ausencia de espontaneidad y las dificultades para generalizar los aprendizajes en contextos sociales que se observan en los niños a los que se les ha aplicado dicha terapia. También se señalan problemas con la motivación.

Los nuevos programas de intervención en el lenguaje han incorporado la motivación y la espontaneidad. Los cambios propuestos han ido enfatizando la naturaleza interactiva y recíproca de la interacción comunicativa y acentuando el papel activo del niño (125).

1.1.2 Análisis de Conducta Aplicada (Applied Behavioral Análisis, ABA)

Diferentes estudios constatan que puede ayudar a fomentar la independencia y mejorar la calidad de vida. El programa ABA se dirige a disminuir determinados comportamientos problemáticos específicos y a enseñar nuevas habilidades. Se trata de un programa intensivo que se caracteriza por proporcionar un trabajo personalizado, integración escolar normalizada, terapia en ambiente natural, enseñanza de habilidades y actividades funcionales, manejo de las dificultades en todas las áreas del desarrollo y asesoría a padres, familiares y personas cercanas al niño respecto de su desarrollo y manejo.

La terapia en ambiente natural, consiste en aplicar el programa de forma sistemática y estructurada en contextos donde el niño convive normalmente y así enseñarle conductas que realmente va a realizar y a necesitar (esperar el turno en una fila, comprar en una tienda, compartir con amigos, etc.). Esto facilita la generalización de las actividades aprendidas en diferentes lugares y momentos. Se considera fundamental la implicación de las personas cercanas al niño en la terapia para que aprendan a manejar diversas situaciones y a enseñarle diferentes habilidades al niño.

1.2 Sistemas de fomento de las competencias sociales

Existen distintos programas que se centran en la intervención sobre las deficiencias en habilidades sociales. Entre ellos se pueden destacar el entrenamiento en habilidades mentalistas, las historias y guiones sociales y la intervención para el desarrollo de relaciones (RDI) (118).

1.3 Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC)

Son sistemas no verbales de comunicación que se emplean para complementar o sustituir el lenguaje oral. Utilizan fotografías, pictogramas, signos y símbolos, y/o lenguaje escrito. Se basa en que este tipo de representaciones se adquieren más fácilmente y se pueden generalizar en otros contextos de la vida.

Hay consenso en que son útiles para fomentar la comunicación sobre todo en las personas no verbales con TEA aunque la escasa evidencia probada no se correlaciona con su amplia utilización en los pacientes con TEA (118).

Uno de los SAAC más conocidos es el Sistema Comunicativo de Intercambio de Imágenes (PECS-Picture Exchange Communication System). Este sistema se desarrolló para ayudar a niños con autismo a aprender a solicitar y comunicar sus necesidades. Se utilizan objetos, dibujos o símbolos según el nivel del desarrollo del niño.

En nuestro país se utiliza el Programa de Comunicación Total de Schaeffer. Es un sistema que utiliza a la vez palabras y signos. Se enseña al niño a realizar signos manuales para conseguir lo que desea.

En los últimos años se están desarrollando el uso de pictogramas en agendas en los contextos de aprendizaje.

1.4 Sistema TEACCH (Tratamiento y Educación de Alumnado Discapacitado por Autismo y Problemas de Comunicación)

La División TEACCH se estableció en los años 70 en USA con el objetivo de crear una red de servicios comunitarios para la atención

de pacientes con TEA a lo largo del ciclo vital. No se trata en realidad de un método de tratamiento sino de una oferta de servicios que incluye programas de apoyo, escolarización, ocio, inserción laboral, ayuda a familias, etc. Enfatiza la necesidad de estructuración por lo que son elementos importantes la organización del entorno físico, el establecimiento de secuencias de actividades predecibles y de rutinas con flexibilidad, sistemas estructurados de trabajo y actividades estructuradas visualmente. El énfasis está tanto en mejorar las habilidades del sujeto con TEA como en modificar el ambiente para la acomodación a sus déficit.

2. Modelo afectivo

La implicación de la esfera afectiva en la etiopatogenia de los hoy llamados TEA ha sido objeto de estudio de diferentes autores.

2.1 Modelo socio-afectivo

La teoría socioafectiva de Hobson (126) postula que los autistas carecen de componentes constitucionales para interactuar emocionalmente con otras personas. La carencia de experiencia social trae como consecuencia una imposibilidad para reconocer que los demás tienen sus propios pensamientos y sentimientos, y una severa alteración en la capacidad de abstraer y pensar simbólicamente. Sugirió que la ausencia de una teoría de la mente en el autismo es el resultado de un déficit emocional primario en la relación interpersonal. La incapacidad para acceder a las metarrepresentaciones es considerada por este autor como una consecuencia importante, aunque secundaria. Un déficit emocional primario podría provocar que el niño no recibiera las experiencias sociales necesarias en la infancia para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social. Los niños con autismo tienen dificultades en apreciar, entender y aprehender las claves que regulan las relaciones interpersonales.

Estas claves se caracterizan por ser sutiles, complejas, pasajeras y variadas y los niños normales parecen venir biológicamente preparados para comprenderlas. Los niños autistas, por el contrario, no las comprenden, sólo entienden las claves que ofrece el mundo físico: claves concretas, simples, permanentes y constantes.

2.2 Modelo psicodinámico

Han sido muchos los autores de orientación psicoanalítica cuya contribución a la comprensión de los hoy llamados Trastornos del Espectro Autista está fuera de dudas (Tustin, Bick, Meltzer, Mahler,..). La identificación de esta corriente con determinadas aseveraciones poco fundadas que atribuyeron la etiología del autismo a los sentimientos hostiles o distantes de los padres ha llevado a la descalificación indiscriminada en muchos entornos de todo enfoque dinámico en la comprensión y abordaje de estos trastornos. Actualmente las corrientes psicoanalíticas rechazan las tesis culpabilizadoras del entorno familiar y abogan por intervenciones integradas. Sí se admite que algunas circunstancias que afecten al establecimiento de un adecuado desarrollo del vínculo se relacionan con algunos cuadros nosológicos que podrían clasificarse dentro de los llamados TGD-NOS (ver apartado de Diagnóstico Diferencial).

El modelo psicodinámico considera que la persistencia de angustias arcaicas de desestructuración en el niño autista determinarían la relación con los demás y consigo mismo en base a un sistema defensivo predominado por la retracción, el aislamiento, la búsqueda de sensaciones autosatisfactorias y tranquilizantes, por lo que resultaría imposible establecer un vínculo afectivo adecuado (19).

2.3 Orientaciones terapéuticas

Desde estos modelos (afectivo y psicodinámico) la acción terapéutica se dirige a los mecanismos que utiliza el niño frente a la angustia. La búsqueda del sentido de los síntomas se considera una etapa necesaria para que la intervención, y a través de ella el mundo exterior, adquieran un significado para el niño. En este sentido, el enfoque multidimensional de orientación dinámica (119) entiende que las dificultades del niño autista no son una suma de síntomas sino que hay un denominador común que son las dificultades en la diferenciación, el aislamiento externo y el caparazón que ha tenido que levantar por la gravedad de la angustia. Los trastornos del lenguaje y la psicomotricidad son abordados entendiendo que la expresión oral y el movimiento están íntimamente relacionados con el investimento del propio cuerpo y el reconocimiento de un dentro y un afuera.

Uno de los objetivos principales consiste en desviar las actividades espontáneas de repetición autosensorial características del niño autista hacia otras fuentes de interés, facilitando así el establecimiento de un vínculo. Estos cambios no responden a aprendizajes excesivamente instrumentalizados conductualmente sino a la aparición de un deseo de comunicación que se origina a través de la relación con el terapeuta.

Hay que tener en cuenta que cuando se habla de abordajes de orientación psicodinámica, se alude a la aplicación de toda una serie de variaciones de la técnica clásica cuyo objetivo es establecer una relación significativa con una persona que ofrezca continuidad en el tiempo, que permita el desarrollo psicoafectivo a través del trabajo de la individuación, la separación, la integración de experiencias y la creación de espacios transicionales que permitan el desarrollo de los procesos de simbolización.

Además, desde esta concepción, el trabajo con las familias es fundamental con el objetivo de reducir las tensiones y restablecer el narcisismo de los padres, para que estos apoyen también al niño de manera oportuna, ya que son una parte fundamental del proceso curativo.

PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

Partimos de que el niño con TEA presenta una enfermedad psíquica que es determinante en su desarrollo. Los profesionales de Salud Mental deben tener, por tanto, un papel relevante tanto en el proceso diagnóstico como en la planificación terapéutica y coordinación de intervenciones.

De acuerdo con Lasa “el tratamiento de un niño autista debe ser personalizado. Es decir, planificado conforme a sus características personales de edad, nivel evolutivo, capacidades o discapacidades diversas, características del entorno familiar y posibilidades de integración escolar normalizada. Estas características cambian progresivamente y por ello la “dosificación” y composición de las diversas intervenciones terapéuticas también deberán hacerlo en un tratamiento correcto, que para serlo exige reevaluaciones constantes.” (127)

Toda planificación terapéutica debe basarse en la evaluación realista tanto de los recursos disponibles como de las características del niño que pueden determinar (positiva o negativamente) el impacto del programa (46).

Insistimos en el carácter global que debe tener la planificación de la intervención y que consideramos que debe realizarse en las siguientes áreas de Educación, Salud Mental e Integración y Apoyo Social.

1. Educación

En el niño el entorno escolar y el familiar constituyen el medio habitual de desarrollo. La escuela ofrece no solo el conjunto de experiencias potencialmente educativas (currículo) sino un lugar para el intercambio y desarrollo social.

El papel primario de la actuación por parte de los profesionales de educación, y en especial por los Equipos de Orientación, es evaluar las capacidades del niño y las necesidades para así proyectar un apropiado plan educativo y de intervención. Su papel se centra pues en la planificación de la intervención educativa y no en el proceso de evaluación diagnóstica del paciente, dado que las valoraciones que se realizan son de tipo psicoeducativo y para aplicar en el medio educativo (7).

La especial sensibilización de la Consejería de Educación en nuestra Comunidad de Madrid en relación con las necesidades educativas de los niños con TEA, ha permitido el desarrollo durante los últimos años de alternativas educativas intensivas y muy integradoras para esta población de pacientes y que han sido pioneras en relación con otras Comunidades. De alguna forma dada la intensidad de intervención que permite, estamos encontrando en esos casos, como señala Wing (128) que la intervención educativa puede contribuir a la mejora relacional teniendo en este sentido un “valor terapéutico”. De acuerdo con Rivière (70) es innegable que “la estrecha relación que puede establecer una profesora o profesor comprometidos con el niño va a ejercer una influencia enorme en su desarrollo y es quien empieza a abrir la puerta del mundo cerrado del autista, a través de una relación intersubjetiva, de la que se derivan intuiciones educativas de gran valor para el desarrollo del niño”.

Esta intervención educativa forma parte de un tratamiento integral y en ningún caso puede considerarse que, utilizada de forma aislada, constituye un tratamiento en sí mismo.

La valoración de las necesidades educativas tiene en cuenta las características tanto del niño como del centro escolar.

Consideramos que siguen vigentes los criterios de escolarización propuestos por Rivière (70). Insistía en que hay que considerar tanto factores del niño (CI, nivel comunicativo y lingüístico, alteraciones conductuales, grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental, desarrollo social, etc.) como del centro escolar (centros pequeños con pocos alumnos, compromiso por parte de profesores, muy estructurados, posibilidad de apoyo psicopedagógico y logopedia, etc.). También habría que tener en cuenta otros determinantes socio-familiares. No obstante, la solución escolar que se da para un niño en una fase determinada de su desarrollo no tiene por qué ser permanente.

El cumplimiento de logros académicos es especialmente importante en los niños de nivel intelectual relativamente alto. En contra de lo que pueda pensarse, el objetivo de la integración no debe ser únicamente, en estos casos, "que se relacionen con niños normales". De hecho, ésta puede ser una meta extraordinariamente difícil y que sólo se alcanza parcialmente después de varios años de escolarización integrada o incluso nunca. Por el contrario, los logros académicos pueden estar al alcance de los niños a los que nos referimos y son muy importantes para su desarrollo porque proporcionan un cauce con el que compensar sus limitaciones sociales e incluso ir las disminuyendo parcialmente por la vía indirecta de los logros educativos.

Los niños con TEA son considerados niños con necesidades educativas especiales ya que en palabras de Fernández "debido a su discapacidad se encuentran con dificultades para utilizar las facilidades

educativas que proporciona la escuela ordinaria”. Aunque en el caso de los TEA no es “desde el diagnóstico desde donde se van a tomar las decisiones para organizar la respuesta educativa, sino desde las necesidades educativas especiales que precisen. Un mismo diagnóstico puede presentar diferentes necesidades educativas especiales y determinar desde ahí los apoyos que estos niños precisan” (129).

La Administración educativa en la CAM cuenta con tres tipos de centros educativos para dar respuesta al alumnado con necesidades educativas especiales (130):

1- Centros ordinarios, con programas de integración en los cuales se escolariza alumnado con necesidades educativas especiales.

La mayoría de dichos centros cuenta con recursos de apoyo a las necesidades educativas especiales, es decir con la intervención de maestros especializados durante algunas horas a la semana.

2- Centros ordinarios de Escolarización Preferente para un determinado tipo de discapacidad, como es el caso de los Centros de Escolarización Preferente para alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de un TEA.

Dichos centros escolarizan al alumnado que precisa recursos materiales y personales de difícil generalización. Los centros preferentes permiten a los niños con TEA beneficiarse simultáneamente de la escolarización de un centro ordinario y de las actuaciones educativas e intensivas que precisan.

La atención especializada también se oferta en algunas Escuelas Infantiles que cubren el primero y el segundo ciclo de la Educación Infantil y en algunos centros privados concertados.

3- Centros específicos de Educación Especial, que escolarizan al

alumnado que precisa un alto grado de individualización y apoyos especiales durante toda la jornada escolar. Algunos de estos centros, concertados, atienden prioritariamente alumnos con TEA.

El acceso a los centros de escolarización preferente requiere, además de lo estipulado para la escolarización en general (solicitud de escolarización: comisión de escolarización y dictamen del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de sector -general o atención temprana- determinando la modalidad educativa para los alumnos con necesidades educativas especiales), un informe del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo.

2. Salud Mental

Como se ha mencionado varias veces a lo largo de esta Guía, dentro de las intervenciones multidisciplinares en los TEA el papel de los profesionales de Salud Mental debe considerarse fundamental, no solo en cuanto a la detección precoz y el diagnóstico, sino también en los aspectos terapéuticos y de continuidad de cuidados. Dicho rol será diferente según las características clínicas del paciente y el momento evolutivo del trastorno (131).

Podemos diferenciar distintas intervenciones desde la Red de Salud Mental: diagnóstico y coordinación, abordajes terapéuticos y seguimiento.

2.1 Diagnóstico y coordinación

El diagnóstico desde los Servicios de Salud Mental (SSM) debe seguirse de un plan terapéutico individualizado y de las consiguientes actividades de coordinación interinstitucional que per-

mitan integrar todas las necesidades de intervención y asegurar una continuidad de cuidados. Es responsabilidad del profesional de los SSM encargado de la coordinación establecer un contacto reglado con las instituciones escolares y socio-sanitarias implicadas.

2.2 Abordajes terapéuticos

Dentro del abordaje específico desde los SSM diferenciaremos el tratamiento farmacológico y el específicamente psicoterapéutico.

2.2.1 Tratamiento farmacológico

Como hemos señalado en capítulos precedentes existe una variada sintomatología propiamente psiquiátrica en los pacientes con TEA: trastornos de conducta graves (inquietud, impulsividad, auto y heteroagresiones, conductas compulsivas y estereotipadas...); trastornos del sueño; crisis de ansiedad/pánico; trastornos del ánimo y descompensaciones psicóticas. Entendemos éstas, no tanto como una suma de comorbilidades psiquiátricas, sino como la expresión de la gran variabilidad sintomatológica dentro de los TEA.

Por el momento no hay ningún tratamiento farmacológico que corrija los déficit comunicacionales. Los fármacos pueden ayudar a facilitar los logros educativos y otras intervenciones (132).

Prácticamente todas las medicaciones psicotrópicas disponibles han sido probadas en pacientes del espectro autista.

Los síntomas más frecuentes que hacen consultar con un psiquiatra son los comportamientos disruptivos como las hetero y autoagresio-

nes, los comportamientos repetitivos, la hiperactividad, los trastornos del ánimo, de la ansiedad y del sueño.

La identificación de la clase de medicamentos a utilizar viene de la extrapolación de su empleo en síntomas comunes en otras enfermedades (por ejemplo: irritabilidad en la depresión; hiperactividad en TDAH; comportamientos repetitivos en TOC) (133). Aunque no existen en la mayoría de los fármacos estudios o revisiones sistemáticas que permitan asegurar evidencia científica para su utilización, existe el consenso entre los clínicos de que ciertos fármacos pueden ser beneficiosos en niños con TEA.

Neurolépticos. Parecen ser los más útiles para irritabilidad, hiperactividad y agresión. Son los nuevos neurolépticos los que se están utilizando principalmente ya que los clásicos se acompañaban de importantes efectos secundarios. Aunque actualmente sólo la risperidona tiene la indicación para el tratamiento específico en TEA, los numerosos estudios que se vienen realizando permitirán probablemente que la indicación se amplíe a otros fármacos.

Antidepresivos. Todos los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) han sido estudiados en esta población. Algunos de ellos han demostrado su efectividad en mejorar los pensamientos y conductas repetitivas (fluoxetina, fluvoxamina) aunque la evidencia de su eficacia es limitada.

Agentes gabaérgicos. Existe una larga experiencia clínica de que las benzodiacepinas pueden exacerbar las alteraciones comportamentales de los pacientes con TEA.

Estabilizadores del ánimo. La utilización de anticonvulsivantes resulta atractiva dada la frecuente comorbilidad de epilepsia y autismo. Muchos de los anticonvulsivantes son considerados por

su efecto estabilizador del ánimo así como por el tratamiento de la impulsividad y la agresión.

Estimulantes de la atención. En los ensayos clínicos aleatorizados realizados en niños con autismo e hiperactividad se han encontrado ratios de respuesta a metilfenidato inferiores a las de la población de niños con trastorno por déficit de atención. Se ha documentado sobre todo su utilización en los TEA de alto nivel cognitivo. Dado el riesgo de producirse tics o estereotipias, la proporción de riesgo/beneficio debe valorarse cuidadosamente.

No es objetivo de esta Guía profundizar en el tratamiento farmacológico. Únicamente insistir que en relación con la prescripción farmacológica en los pacientes del espectro autista, ésta todavía se basa en la detección de los síntomas que más pueden perjudicar al paciente y que mejor pueden responder a los tratamientos existentes. La valoración del riesgo/beneficio es una prioridad en esta población dado el mayor riesgo de convulsiones y otros efectos adversos. Esta mayor sensibilidad requiere una iniciación y dosificación cuidadosa y la monitorización de cualquier tratamiento psicofarmacológico.

2.2.2 Abordaje psicoterapéutico

Este dependerá de la valoración de cada paciente, Se tendrá en cuenta la edad, la menor o mayor afectación cognitiva, la existencia o no de lenguaje y el grado de capacidad simbólica.

Cada profesional, dentro del marco de la orientación en el que se basa su formación, utilizará las técnicas psicoterapéuticas más acordes a los objetivos a conseguir. Nunca se deben olvidar las características propias de los pacientes con TEA adaptándose las actuaciones a su estilo de deficiencias y dificultades mentales.

Consideramos que el establecimiento de un vínculo terapéutico del profesional de los SSM con estos pacientes, que van a necesitar atención a largo plazo, permite que las intervenciones psicoterapéuticas sean eficaces aun cuando sean solo temporales o en periodos de crisis. Este ha de decidir cuál es el recurso terapéutico más apropiado y conocer y coordinar los recursos educativos, sociales o laborales de los que podrá beneficiarse el paciente en cada etapa de su vida.

Especialmente la intervención psicoterapéutica puede tener un papel muy relevante en los pacientes en los que se ha hecho un diagnóstico precoz ya que puede evitar el deterioro y en aquellos casos en los que están preservadas ciertas capacidades de interacción y comunicación y en los TEA de mayor funcionamiento.

2.2.3 Intervención familiar

El trabajo con las familias es fundamental con el fin de reducir las tensiones inherentes a la convivencia con un hijo que padece una enfermedad mental crónica, restablecer el narcisismo de los padres, y conseguir que puedan apoyar el desarrollo del niño de manera oportuna. Son momentos fundamentales los primeros contactos y el conocimiento del diagnóstico. No hay que olvidar la consideración especial que merecen los hermanos. Como ya se ha mencionado, es importante ofrecer a las familias desde los dispositivos de Salud Mental un espacio de apoyo y contención donde puedan expresar las dudas y sentimientos que les provoca la enfermedad del paciente y donde puedan ser ayudados en el manejo de los problemas conductuales y afectivos que se planteen.

También en determinados casos puede plantearse como necesaria una intervención psicoterapéutica familiar.

Pueden ser de gran utilidad los grupos de orientación a padres de hijos con TEA, que se mantengan a lo largo del tiempo y que sean

abiertos, lo que permite que se incorporen padres cuyos hijos han recibido un diagnóstico reciente. La periodicidad dependerá de las posibilidades del Servicio y de los potenciales candidatos, siendo útil incluso que se realicen de forma trimestral o bianual. Entre los objetivos del grupo estaría la adherencia al tratamiento, apoyo a los padres, información e intercambio de experiencias en cuanto a escolarización, evolución, integración de intervenciones y pronóstico. La perspectiva del tiempo les ayuda a manejar con mayor tranquilidad y menor ansiedad las situaciones de conflicto, valorar los puntos fuertes de sus hijos, compartir experiencias de cómo han ido resolviendo los problemas, temores y frustraciones.

2.2.4 Hospital de Día

El Hospital de Día constituye una forma de tratamiento institucional a tiempo parcial que ofrece un abordaje intensivo, integral y multidisciplinar. Sus características de funcionamiento posibilitan, por el abordaje grupal y la implicación compartida de diferentes profesionales, “diluir las exigencias y la agresión de estos niños así como otros aspectos que la relación con ellos conlleva” (134).

La raíz de los problemas en el niño con TEA está en los alterados patrones de interacción y comunicación que utiliza. Por eso su inclusión en un espacio terapéutico donde se ofrecen experiencias emocionales en un marco más contenedor que el que permite la vida cotidiana y en el que se prioriza que el sujeto desarrolle patrones de relación más adaptativos, convierte al Hospital de Día en un recurso idóneo para muchos niños con este tipo de patología.

Defendemos los modelos de Hospitales de Día no monográficos en los TEA ya que si los niños autistas comparten el espacio terapéutico con niños con otras patologías en las que hay un menor aislamiento y mayores capacidades de expresión y simbolización, se les ofrecerá posibilidades interesantes de comunicación (119, 135).

Dado que el trabajo terapéutico en Hospital de Día está basado en las distintas experiencias que ofrece el marco de relación grupal, el niño con TEA candidato a este tratamiento debe tener cierta capacidad de interacción y un nivel verbal suficiente que permita esa vía de comunicación con él. Cuando los tratamientos se inician en edades muy tempranas (antes de los 3 años), incluso los niños que aún no han adquirido el lenguaje pueden beneficiarse de Hospitales de Día siempre que en ellos se priorice el surgimiento de la relación vincular con el terapeuta.

En el modelo de Hospital de Día predominante en nuestra Comunidad se proporciona un tratamiento intensivo de salud mental en coordinación con intervenciones educativas. El mantenimiento de cierta actividad escolar permite que no se desvincule de ese contexto normativo y que mantenga avances en los aprendizajes, lo que favorecerá la adaptación cuando regrese al entorno normalizado escolar al finalizar el tratamiento.

2.3 Seguimiento

El seguimiento debe plantearse a largo plazo. En algunos casos, sobre todo si no reciben un abordaje precoz, la evolución puede ser hacia el polo deficitario. Un gran porcentaje presenta riesgo de desestabilización clínica en la pubertad y adolescencia. Existe una alta variabilidad con respecto al pronóstico de los individuos adultos (136).

En el seguimiento de este grupo de pacientes, resultan de especial importancia los abordajes multi e interdisciplinarios y los programas de continuidad de cuidados. La figura del trabajador social integrado en los equipos infanto-juveniles tiene un papel relevante por su capacidad en la búsqueda de recursos y su papel en la coordinación.

Sería deseable que se desarrollaran programas de continuidad de cuidados, como los existentes para población adulta con patología psiquiátrica crónica. No pueden ignorarse las necesidades específicas de atención de las patologías crónicas en la población infantil y en este sentido los TEA pueden considerarse paradigmáticos.

No hay que olvidar además que la mayoría de estos niños seguirán necesitando apoyo al llegar a la vida adulta, trabajo protegido y unos apoyos sociales que le permitan una vida lo más adaptada y autónoma posible.

3. Integración y apoyo social

Como hemos mencionado ya a lo largo de la Guía para que un plan de tratamiento sea eficaz debe mantenerse a lo largo del tiempo e integrar tanto al niño globalmente como a todas las personas involucradas.

Como en todo trastorno crónico discapacitante la familia necesitará muchos apoyos (económicos: ayudas económicas, fiscales, becas de comedor...; al hogar: cuidadores, acompañamiento, programas de estancias cortas; sociales: programas de ocio y tiempo libre ...), que les permitan llevar una vida lo más parecida al resto de las familias.

La integración se consigue con una buena información que les ayude a aceptar y manejar los problemas que inevitablemente se les van a plantear. También son muy importantes el apoyo y la aceptación de las dificultades por parte de la familia extensa.

El otro contexto que hay que abordar es el escolar, dando información tanto a alumnos como a profesores. La incorporación de los niños con TEA al medio escolar ordinario permite que los alumnos

aprendan a tratar a personas con discapacidad. Hay que proporcionar al alumnado una información clara y ajustada a sus edades, para facilitar la aceptación de los niños con TEA y permitir una buena integración. No hay que olvidar que es fundamental prevenir situaciones de rechazo y acoso, que es frecuente que surjan en los espacios y tiempos menos estructurados (recreo y comedores) en forma de burlas y bromas.

Aquellos niños con TEA que tengan un nivel cognitivo suficiente deben recibir una explicación sobre el trastorno que padecen. Ello no solo les ayudará a comprenderse a sí mismos sino a aprender sobre el diferente funcionamiento de las personas que les rodean. Entender que su entorno puede vivir su comportamiento como extraño y poder predecir las reacciones de la gente a sus conductas, son herramientas que les capacitan para un funcionamiento social más adaptativo (137).

La transición a la vida adulta y los cambios de un dispositivo a otro deberán hacerse de forma muy planificada y con mucha coordinación entre los servicios.

Las necesidades irán modificándose a lo largo de la vida, pasando el foco de atención de lo educacional a lo ocupacional y laboral. Los programas educativos se mantendrán en función de las necesidades del paciente y se evitará interrumpirlos por motivos estrictamente de edad.

Por las características nucleares del trastorno de inflexibilidad, rutinas inadecuadas e intereses restrictivos, precisarán de un plan personalizado para ampliar sus intereses y competencias específicas.

Difícilmente alcanzarán un nivel de autonomía e independencia totales. Lo habitual es que tengan dificultades para adaptarse a

la vida adulta y responder de forma adecuada a las demandas sociales así como que no establezcan relaciones de pareja o de amistad sólidas.

La inserción en el mundo laboral mejora su autoestima, sus relaciones sociales y su nivel de adaptación. Dentro de las alternativas ocupacionales están los Centros de Día, empleo protegido, empleo especial con apoyos, hasta la plena integración laboral, siempre teniendo en cuenta sus dificultades para trabajar en equipo y para la toma de decisiones.

Como en otros trastornos discapacitantes existe una gran preocupación de los familiares respecto a su cuidado cuando ellos falten. Cuando carecen de apoyo familiar y el grado de afectación ha sido moderado o grave, la mayoría necesitará de atención residencial en hogares especializados, lo que implica el compromiso de la sociedad y de las autoridades en la lucha para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA (118).

La realidad es que muchos de estos apoyos y recursos sociales son puestos en marcha por el esfuerzo de las asociaciones de afectados y familiares que en distintas Comunidades Autónomas se han organizado. En Madrid se encuentran integradas en la Federación de Autismo Madrid.

Con esta Guía pretendemos sensibilizar a profesionales e instituciones sobre la necesidad de atender en los recursos de la Red de Salud Mental a esta población e informarles de las actuaciones clínicas que se deben llevar a cabo. Este será el punto de partida para conseguir un desarrollo suficiente de recursos que permitan un abordaje integral: sanitario, educativo y social.

GLOSARIO

Atención conjunta: el foco de atención entre el niño y su madre convergen en el mismo suceso o interés. Se produce entre los 9-14 meses. Es un comportamiento prelingüístico que representa la coordinación triádica de la atención entre el niño, otra persona y un objeto o evento. Para explorar esta función nos podemos valer de dos indicadores:

Gesto protodeclarativo: señalamiento con el dedo índice de algún objeto de interés, con el solo fin de compartir con otra persona las emociones que este produce (por ejemplo: un niño señala a un perro y seguidamente mira a la cara de su padre expresando sorpresa o profiere algún tipo de exclamación o lo nombra). No debemos confundirlo con el gesto protoimperativo en el cual el señalamiento se realiza para pedir un objeto.

Seguimiento de la mirada: capacidad de dirigir la mirada hacia un punto concreto al cual otro está mirando (por ejemplo, una madre le dice al hijo: ¡Mira, un coche! y el niño dirige su mirada hacia el coche, es decir, hacia el objeto que ella mira y no simplemente hacia su madre).

Autismo de alto funcionamiento: el concepto de “alto nivel de funcionamiento” es un término informal que no está aceptado en los manuales clasificatorios y para el que no existe una definición comúnmente aceptada. En general, suele hacer referencia a sujetos sin retraso mental y con algunas capacidades conservadas. Muchas veces se solapa con los términos de TGD no especificado o con el síndrome de Asperger. Ante la diversidad en la interpretación del término se desaconseja su uso hasta que se establezca, si se establece, una definición que sea válida, fiable y útil.

Capacidad intersubjetiva (138): se manifiesta como la capacidad de resonancia con sentimientos, conciencia y propósitos inteligentes en los otros. Es una capacidad que va desarrollándose paulatinamente. Se distingue entre intersubjetividad primaria (interafectividad en la terminología de Stern (139)) y secundaria:

Intersubjetividad primaria: hace referencia a la capacidad de compartir e intercambiar los estados afectivos que surgen en el seno de la díada figura de apego-bebé (contacto visual, sonrisas, vocalizaciones, movimiento de manos, brazos, cabeza, gestos de tristeza, temor, sorpresa...) y suele aparecer hacia los tres meses de edad.

Intersubjetividad secundaria: surge más tarde, entre los 5 y nueve meses. Hace referencia a la capacidad de compartir estados mentales relacionados con los objetos, es decir, relacionados con cosas externas a la díada figura de apego-bebé (por ejemplo, intenciones de actuar, focos de atención, etc.). Supone una capacidad compartida de propósitos de acción, desarrollando una “Teoría de la Mente”.

Ecolalia: repetición constante de una sílaba, palabra o frase escuchada anteriormente. El niño con autismo repite mecánicamente lo que ha oído sin intención comunicativa. Esta repetición puede producirse tan pronto como es escuchada (ecolalia inmediata), o transcurrido un tiempo variable (ecolalia diferida o retardada). La ecolalia diferida se muestra a menudo en forma de “frases hechas”, frases que el niño memoriza y repite después fuera de contexto y sin función comunicativa. A veces resultan más difíciles de detectar o se interpretan, simplemente, como un lenguaje pedante.

Falla en la coherencia central: la hipótesis cognitiva de la falta de coherencia central como aspecto nuclear del autismo, fue propuesta por Uta Frith (69). Esta autora propone que en condiciones normales el individuo tiende a interpretar los estímulos de manera global, y teniendo en cuenta el contexto, de forma que la información adquiere un significado. Los niños con autismo infantil no serían capaces de integrar globalmente la información, sino que tenderían a fijarse más en los detalles y en las partes, y a fallar en la obtención de una visión global, de conjunto. Esto permitiría, según esta autora, explicar las alteraciones psicológicas y lingüísticas de estos sujetos.

Funciones ejecutivas: el concepto de "funciones ejecutivas" define la actividad de un conjunto de procesos cognitivos vinculada históricamente al funcionamiento de los lóbulos frontales del cerebro. Las definiciones de función ejecutiva recogidas en la literatura son variadas. Ozonoff y cols (140) las definen como un "constructo cognitivo usado para describir conductas dirigidas hacia una meta, orientadas hacia el futuro, que se consideran mediadas por los lóbulos frontales. Incluyen la planificación, inhibición de respuestas prepotentes, flexibilidad, búsqueda organizada y memoria de trabajo. Todas las conductas de función ejecutiva comparten la necesidad de desligarse del entorno inmediato o contexto externo para guiar la acción a través de modelos mentales o representaciones internas". Las personas con autismo mostrarían un bajo rendimiento en las tareas incluidas en las funciones ejecutivas.

Funciones pragmáticas y de comunicación social del lenguaje: se refiere al uso del lenguaje y habilidades comunicativas en contextos sociales y a las habilidades no verbales usadas para comunicar y regular la interacción. Citaremos algunas de ellas: capacidad para manejarse en el intercambio conversa-

cional, capacidad para interpretar adecuadamente el lenguaje no literal (humor, ironía, etc.), conciencia de la necesidad de cambios de registro (diferencias si el interlocutor es un profesor, un compañero...), capacidad para modular el tono y el volumen, utilización de la comunicación no verbal (cambios en la mirada para comunicar intención o compartir la atención, gestos, posición corporal, etc.).

Gesto protoimperativo: gesto a través del cual los niños señalan objetos que no están a su alcance para conseguirlos o que los demás se los faciliten (por ejemplo, señalar un vaso para pedir "agua"). Supondría el uso o la incorporación intencional del adulto como un agente o instrumento para alcanzar un fin, un objeto deseado. Aunque puede estar alterado en niños con TEA, no se considera específico del autismo, como ocurre con el gesto protodeclarativo.

Insistencia en la igualdad del entorno: insistencia en que permanezcan sin cambios características del entorno, sin una lógica o razón obvia. Marcada resistencia al cambio. Muchas personas con autismo presentan ansiedad ante los cambios de sus rutinas o del entorno (horarios, recorridos, cambios de sitio o de posición, etc.). Se aprecia una adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.

Intencionalidad interactiva y reciprocidad (eje V: Clasificación 0:3 (23)): se inicia entre los 4 y 10 meses de vida. El niño utiliza gestos y demostraciones de afecto, para iniciar "conversaciones" recíprocas. Gestos simples como echar los brazos para ser cogidos o señalar un objeto de interés, se van haciendo más complejos a lo largo del segundo año de vida. La comunicación bidireccional se convierte en verdadera conversación cuando el niño desarrolla el lenguaje.

Inversión pronominal: los niños autistas intercambian frecuentemente los pronombres, utilizando “tú” o “él” para referirse a sí mismos. Pueden sustituir el “yo” por el “tú” y viceversa. En ocasiones, se relaciona con la repetición literal de una expresión adulta en situaciones similares previas (por ejemplo: ¿quieres un chicle? en vez de “quiero un chicle”). A los niños les cuesta utilizar adecuadamente aquellas palabras cuyo uso depende de quién sea el hablante y quién el oyente (por ejemplo, “ir” y “venir”, “aquí” y “allí”, etc.).

Involucramiento emocional conjunto (eje V: Clasificación 0:3 (23)): el niño desarrolla una relación con un cuidador emocionalmente disponible que le proporciona calma, seguridad y placer. El niño, a partir de los 3-6 meses de edad es capaz de desarrollar toda la gama de emociones positivas y negativas en la relación con su cuidador.

Juego de ficción: suele estar presente en torno a los 15 meses. Es el juego en el que los objetos son usados como si tuvieran propiedades que realmente no tienen. Implican cierto grado de fantasía y de simbolización. Los juguetes representan objetos reales con funciones concretas y son usados en el juego como si fueran aquellos objetos (por ejemplo, hacer como si se sirviera y se tomara una taza de té, usar muñecos como si fueran personas en una escena, hacer como si hablara por teléfono o cualquier otro juego que implique una simulación de la realidad). Hay que diferenciarlo del juego funcional.

Juego funcional: sería aquel en el que los juguetes se usan como se espera que se haga, pero no implican una fantasía ni una simulación de la realidad (por ejemplo: hacer rodar un coche sin acompañarlo de sonido ni recorridos en el aire, hacer botar una pelota, etc.).

Movimientos estereotipados: movimientos rítmicos del cuerpo, aparentemente voluntarios, que se repiten de modo constante y son inapropiados al contexto. Pueden aparecer aleteos, o sacudidas con las manos, giros sobre uno mismo, balanceos, deambulación sin funcionalidad, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc...

Neologismos: es frecuente en el autismo la utilización de palabras inventadas y en general de una jerga propia e incomprensible o de un lenguaje idiosincrásico.

Prosodia: hace referencia a aspectos del lenguaje hablado tales como volumen, entonación, inflexión, y ritmo. Es habitual que la prosodia esté alterada en los niños con TEA, especialmente en aquellos con síndrome de Asperger.

Teoría de la mente: capacidad de atribuir estados mentales (creencias, deseos, emociones, intenciones, etc.) a otros. Sería, por tanto, la capacidad para explicar la conducta de las otras personas, en función de su estado mental. Con el desarrollo, los niños van dándose cuenta de que pueden existir diferencias entre sus propias creencias y las de los demás, y de que pueden existir creencias distintas sobre un mismo suceso. Las personas con autismo tienen alteradas estas capacidades y a menudo no logran darse cuenta de lo que los demás están pensando. También tienen dificultades para reconocer y comprender las emociones, especialmente las más complejas.

Se han utilizado dos tipos de pruebas para medir estas capacidades en niños con TEA:

Prueba de falsa creencia de primer orden: consiste en ver si un niño es capaz de predecir la conducta de una persona que actúa guiada

por una creencia errónea. La más utilizada es la Tarea de Sally, Ana y la canica, propuesta por Baron-Cohen, Leslie y Frith (81).

En esta tarea se presenta una secuencia de dibujos, que se le va explicando al niño. En primer lugar aparecen dos muñecas, Sally y Ana, junto con una cesta y una caja. Sally esconde una canica en su cesta y sale de la habitación. Ana cambia la canica a su caja, sin que Sally la vea. Luego, Sally vuelve a la habitación.

Al niño se le pregunta: ¿Dónde buscará Sally la canica?

Se considera “acierto” cuando el niño contesta que Sally buscará la canica en la cesta. Esto supone la habilidad para darse cuenta de que el personaje de la historia posee una creencia falsa y que el niño es capaz de ponerse en el lugar del otro y de lo que piensa. El niño se da cuenta de que Sally posee una creencia falsa respecto a la situación, distinguiéndola de su propia creencia o conocimiento acerca de la localización real del objeto. El acierto, presupone la capacidad de diferenciar entre los estados mentales propios y los ajenos, y la conciencia de la capacidad de otros organismos de tener estados mentales de creencia.

Se considera “error” cuando el niño contesta que buscará la canica en la caja, ya que no es capaz de ponerse en el lugar de Sally, sino en lo que ha visto a lo largo de la historia.

Baron-Cohen y cols. (81) encontraron que el 80% de su muestra de niños con autismo contestó incorrectamente que Sally miraría en la caja donde realmente está la canica. Por el contrario, la mayor parte de los niños normales de 4 años, así como el 86% de un grupo de niños con síndrome de Down, contestaron correctamente que Sally miraría en la cesta; es decir, fueron capaces de atribuir una falsa creencia a Sally aún sabiendo dónde se encontraba realmente la canica al haber visto a Ana realizar el cambio.

Prueba de falsa creencia de segundo orden: algunas personas con autismo superan las tareas de creencia falsa de primer orden, por lo que se han elaborado tareas más difíciles, llamadas de segundo orden. Las creencias falsas de segundo orden hacen referencia a la capacidad que tienen los niños de atribuir falsas creencias a los demás. Los niños normales pasan las tareas de creencia falsa de segundo orden entre los 6 y los 7 años. Las pruebas de segundo orden más utilizadas son: la del carrito de helados (Perner y Wimmer (141)) y la del regalo de cumpleaños (Sullivan y cols (142)), basada en la primera.

El entrevistador le cuenta al niño la siguiente historia, acompañada de viñetas:

“Esta niña es María y quiere que su mamá le regale un gato para su cumpleaños, pero su madre le dice que no y que le regalará una muñeca que a María no le gusta mucho. En realidad, sin que María lo sepa, su madre le ha comprado un gato y lo guarda en un baúl para que María no lo vea. Luego, sin que su madre lo sepa, María va a coger sus patines al baúl y se encuentra con el gato”.

“La abuela y la madre de María están hablando sobre el regalo de cumpleaños de María. La abuela le pregunta a la madre: ¿sabe María lo que realmente le has comprado para su cumpleaños?” El entrevistador le pregunta al niño: ¿Qué le dirá la madre a la abuela? “Luego la abuela le pregunta a la madre: ¿que piensa María que le vas a regalar para su cumpleaños?” El entrevistador le pregunta al niño: ¿Qué le contesta la madre a la abuela?

En esta tarea a los niños se les planteaban 4 preguntas control para asegurar que el niño estaba comprendiendo la historia y recordando los eventos correctamente. El niño debía contestar correctamente a las cuatro preguntas para continuar con la historia. Una vez que el niño la había comprendido se le planteaban

las dos preguntas de evaluación y se les pedía que justificaran sus respuestas.

En función de la ejecución de esta tarea los niños se clasificaban en aquellos que eran capaces de atribuir creencias falsas de segundo orden (contestaban correctamente las dos preguntas de evaluación) y aquellos que no eran capaces (no contestaron correctamente las dos preguntas de evaluación).

BIBLIOGRAFIA

- 1- Kanner L. Autistic Disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943; 2: 217-50.
- 2- Asperger H. Autistic Psychopathy in childhood. En Frith U. Ed. *Autism and Asperger Síndrome*. Cambridge: Cambridge University Press; 1991.
- 3- Wing L. Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. *J Autism Dev Disord* 1981; 11: 31-44.
- 4- Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord* 1979; 9: 11-29.
- 5- Allen DA. Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children. *J Child Neurology* 1988; 3 Suppl 1: 48-56.
- 6- Wing L. The continuum of autistic characteristics. En: Schopler E, Mesibov G, Ed. *Diagnosis and Assessment in Autism*. New York, NY: Plenum Press; 1988 .p. 1-10.
- 7- California Department of Developmental Services. *Autistic spectrum disorders. Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment*; 2002.
- 8- American Psychiatric Association. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 3 Ed (DSM-III). Barcelona: Masson; 1983.
- 9- American Psychiatric Association. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 4 Ed (DSM-IV). Barcelona: Masson; 1995.
- 10- Organización Mundial de la Salud. *Trastornos mentales y del comportamiento*. 10ª Ed (CIE-10). Ginebra: Meditor; 1993.
- 11- Lord C, Bailey A. *Autism Spectrum Disorders* En: Rutter M, Taylor E, Editors. *Child and adolescent psychiatry*. 4th ed. Bath: Blackwell Publishing; 2002 .p. 636-63.

- 12- Wing L. The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. En Frith U. Ed. Autism and Asperger Syndrome. Cambridge: Cambridge University Press; 1991 .p. 93-121.
- 13- Gillberg C. Outcome in autism and autistic-like conditions. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1991; 30: 375-82.
- 14- Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. Pediatrics 2004 May; 113(5): 472-86.
- 15- Toal F, Murphy D, Murphy K. Autistic-spectrum disorders: lessons from neuroimaging. Br J Psychiatry 2005; 187: 395-7.
- 16- Chakrabarti S. and Fombonne E. Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. Am J Psychiatry 2005; 162: 1133-41.
- 17- Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). Lancet 2006; Jul 15; 368(9531): 179-81.
- 18- Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising ?. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2002; 8(3): 151-61.
- 19- Parquet PJ, Bursztejn C, Golse B. Autismo: Cuidados, educación y tratamiento. Barcelona: Masson S.A; 1992.
- 20- Ferrari P. Modelo psicoanalítico de comprensión del autismo y de las psicosis infantiles precoces. Rev. SEPYPNA 1997; 23/24: 5-22.
- 21- Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado (DSM-IV-TR). Barcelona, Editorial Masson, S.A; 2002.
- 22- Clasificación Francesa de los Trastornos Mentales del Niño y el Adolescente (CFTMEA-R-2000). Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA-R-2000). Versión castellana de la AFAPSAM. Buenos Aires: Editorial Polemos; 2004.

- 23- National Center for Clinical Infant Programs. Cero a tres. Clasificación Diagnóstica de la salud mental y los desórdenes en el desarrollo de la infancia y la niñez temprana. CD: 0-3. Buenos Aires: Paidós; 1997.
- 24- National Center for Clinical Infant Programs. Zero to three. Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood: Revised edition (DC:0-3R). Washington, DC: Zero to three Press; 2005.
- 25- Cabanyes-Truffino J, Garcia-Villamizar D: Identificación y Diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2004; 39(1): 81-90.
- 26- Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía para la detección precoz de las deficiencias del recién nacido y del niño en atención primaria. Madrid: Ministerio de sanidad y Consumo; 1991.
- 27- Hernandez JM, Artigas-Pallares J, Martos-Perez J, Palacios-Anton S, Fuentes-Biggi J, Belinchon-Carmona M et al. Guía de la buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2005; 41(4): 237-45.
- 28- Siegel B, Pliner C, Eschler J, Elliot G. How children with autism are diagnosed: Difficultties in identification of children with multiple developmentals delays. *J Dev Behav Pediatr* 1988; 9(4): 199-204.
- 29- Gillberg C. What is autism? *Int Rev Psychiatry* 1990; 2: 61-6.
- 30- Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2001; 31(2): 131-51.
- 31- Robin PG, Myers BJ. Characteristics of infantile autism: Moving toward earlier detection. *Focus Autism Other Dev Disabl* 2004; 19(1): 5-12.
- 32- Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, Cook EH, Dawson G, Gordon B, et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 1999; 29(6): 439-84.

- 33- Adrien JL, Lenoir P, Martineau J, Perrot A, Hameury L, Larmande C et al. Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1993; 32: 617-26.
- 34- Osterling JD, Dawson G. Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *J Autism Dev Disord* 1994; 24: 247-59.
- 35- Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT. *Br J Psychiatry* 1992; 161: 839-43.
- 36- Baron-Cohen S, Cox A, Baird G, Swettenham J, Nightingale N, Morgan K et al. Psychological Markers in the detection of autism in infancy in a large population. *Br J Psychiatry* 1996; 168: 158-63.
- 37- Caretti E, Alcamí M. Instrumentos para la detección precoz de los trastornos del espectro autista. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2006; 8: 211-22.
- 38- Charman T, Baron-Cohen S, Swettenhan J , Baird G, Cox A, Drew A. Testing joint attention, imitation and play as infancy precursors to language and theory of mind. *Cogn Dev* 2000; 15: 481-98.
- 39- Asociación de Pediatría de Atención Primaria. Supervisión del desarrollo psicomotor y afectivo. Trastornos asociados. En: Programa de Salud Infantil AEPap 2009. Exlibris. Madrid .p. 129-65 (en prensa).
- 40- Comunidad de Madrid. Consejería de Educación. Dirección General de Centros Docentes. Los centros de escolarización preferente para alumnado con trastornos generalizados del desarrollo en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Educación. Comunidad de Madrid; 2007.
- 41- Le Couteur A, Lord C, Rutter M. ADI-R: Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada. Madrid: TEA Ediciones; 2006.
- 42- Garnett MS, Atwood AJ. The australian Scale of Asperger's Syndrom. En: Atwood T, Ed. *Asperger's syndrome. A guide for parents and professionals*. London: Kingsley; 1998 .p. 17-9.
- 43- Rutter M, Bailey A, Kazak Berument S, Lord C, Pickles A. Cuestionario de Comunicación Social. Madrid: TEA Ediciones 2005.

- 44- Barbaresi W, Katusic S, Voigt R. Autism A Review of the State of the Science for Pediatric Primary Health Care Clinicians. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2006; 160: 1167-75.
- 45- Strock M. Autism Spectrum Disorders (Pervasive Developmental Disorders). National Institute of Mental Health, Department of Health and Human Services. U.S. 2004.
- 46- Volkmar F, Cook EH, Pomeroy J, Realmuto G, Tanguay P, Bernet W, et al. Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents and Adults with Autism and other developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38:12 suppl Dec: 32-54.
- 47- Valdez D. Teoría de la Mente y espectro autista. En: Riviere A, Martos J, Valdez D. Editores. *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la Salud y la Educación*. Tomo 1. Buenos Aires: Fundec; 2001 .p. 69-88.
- 48- Baron-Cohen S, Bolton P. *Autismo: una guía para padres*. Madrid: Alianza editorial; 2003.
- 49- Johnson CP, Myers SM. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2007; 120(5): 1183-215.
- 50- Baranek GT, Autism in infancy: A retrospective video analysis of sensory motor and social behaviors at 9-12 months of age. *J Autism Dev Disord* 1999; 25: 355-79.
- 51- Ornitz EM. Autism as the interface between sensory and information processing. In G. Dawson Editors, *Autism: Nature, diagnosis, and treatment*. New York: Guilford Press; 1989 .p. 174-207.
- 52- Yeung-Courchesne R, Courchesne E. From impasse to insight in autism research: From behavioral symptoms to biological explanations. *Dev Psychopathol* 1997; 9: 389-419.
- 53- Freud A. *Normalidad y patología en la niñez*. Buenos Aires: Paidós; 1986.
- 54- Piaget J. *La formación del símbolo en el niño*. México: Fondo de cultura económica; 1986.

- 55- Colas J. Aportes del psicoanálisis al conocimiento de la mente del niño: el juego. *Cuad Psiquiatr Psicoter Infant* 1998; 25: 21-82.
- 56- Paluszny M. *Autismo: Guía práctica para padres y profesionales*. México: Trillas; 1999.
- 57- Tustin F. What autism is and what autism is not. En: Szur R, Miller S, Editors. *Extending Horizons. Psychoanalytic Psychotherapy with children, adolescents and families*. Londres: Karnac books; 1991 .p. 243-66.
- 58- Riviere A. *IDEA: Inventario de espectro autista*. Buenos Aires: Fundec; 2002.
- 59- Siquier de Ocampo M. *Las técnicas proyectivas y el proceso psicodiagnóstico*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión; 1987.
- 60- Lord C, Rutter M, Dilavore PC, Risi S. *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*. Los Angeles CA: Western Psychological Services; 1999.
- 61- Lord C, Rutter M, Dilavore PC, Risi S. *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) manual*. Los Angeles CA: Western Psychological Services; 2001.
- 62- Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord* 2000; 30: 205-23.
- 63- Dilavore PC, Lord C, Rutter M. Prelinguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (PL-ADOS). *J Autism Dev Disord* 1995; 25(4): 355-79.
- 64- Tamarit J, Equipo Cepri. *Prueba Acacia*. Madrid: Alcey; 1994.
- 65- Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1966; 1:124-35.
- 66- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Six Sites, United States, 2000. *MMWR Surveill Summ*. 2007; 56(1): 1-11.

- 67- Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C, Murphy C. Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA* 2003; 289: 49-55.
- 68- Honda H, Shimizu Y, Rutter M. No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *J Child Psychol Psychiatry* 2005; 46: 572-79.
- 69- Frith U. *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. 2ª edición. Madrid: Alianza Editorial; 2004.
- 70- Rivière A. *Desarrollo normal y Autismo Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo*. Curso de Desarrollo Normal y Autismo; 1997, Sept 24-27; Santa Cruz de Tenerife, España. Disponible en: <http://es.geocities.com/sindromedeasperger/Informa/articulos/58.htm>
- 71- Lord C, Schopler E. Intellectual and developmental assessment of autistic children from preschool to school age: Clinical implications of two follow-up studies. In E. Schopler E, Mesibov GB. Editores. *Diagnosis and assessment in autism*. New York: Plenum Press; 1988 .p. 167-81.
- 72- Bayley N. *BSID: Escalas Bayley de desarrollo infantil*. Madrid: TEA Ediciones; 1977.
- 73- Josse D. *Escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet-Lezine revisión 1997*.
- 74- Dunn LIM, Dunn LM, Arribas D. *PPVT-III: Peabody: Test de vocabulario en imágenes*. Madrid: TEA Ediciones; 2006.
- 75- Wechsler D. *WPPSI: Escala de Inteligencia de Wechsler para preescolar y primaria*. 7 ed. Madrid: TEA Ediciones; 2006.
- 76- Wechsler D. *Escala de Inteligencia de Wechsler para niños (WISC-IV)*. Madrid: TEA Ediciones; 2005.
- 77- McCarthy D. *Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños (MSCA)*. 8 ed. Madrid: TEA Ediciones; 2006.

- 78- Kaufman AS, Kaufman NL. K-ABC: Batería de evaluación de Kaufman para niños. 2 ed. Madrid: TEA Ediciones; 2005.
- 79- Kaufman AS, Kaufman NL. K-BIT: Test breve de inteligencia. 2 ed. Madrid: TEA Ediciones; 2000.
- 80- Roid GH, Miller LJ. Leiter International Performance Scale-Revised. 1997.
- 81- Baron-Cohen S, Leslie A, Frith U. Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition* 1985; 21: 37-46.
- 82- Wimmer H, Perner J. Beliefs about beliefs; representation and constraining function of wrong beliefs in young children’s understanding of deception. *Cognition* 1983; 21: 103-28.
- 83- Sparrow SS, Balla D, Cicchetti DV. Vineland Adaptive Behaviour Scales. 2º ed. Ed. Record Booklets; 1984.
- 84- Heaton RK, Chelune GJ, Talley JL, Kay GG, Curtiss G. Test de clasificación de tarjetas de Wisconsin. 2 ed. Madrid: TEA Ediciones; 2001.
- 85- Ozonoff S, Rogers SJ y Pennington BF. Asperger’s síndrome: evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *J Child Psychol Psychiatry* 1991; 32: 1107-22.
- 86- Konstantareas MM. Autistic, learning disabled and delayed children’s impact on their parents. *Can J Behav Sci* 1991; 23(3): 358-75.
- 87- Gill MJ, Harris SL. Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *J Autism Dev Disord* 1991; 21(4): 407-16.
- 88- Cuxart F. Estrés y psicopatología en padres de niños autistas (tesis doctoral). Barcelona: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona; 1995.
- 89- Konstantareas MM, Homatidis S. Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *J Child Psychol Psychiatry* 1989; 30(3): 459-70.

- 90- Bebko JM, Konstantareas MM, Springer J. Parent and professional evaluation of family stress associated with characteristics of autism. *J Autism Dev Disord* 1987; 17(4): 565-76.
- 91- Koegel R, Schreibman L, Loos L, Dirlich-Wilhelm H, Dunlap G, Robbins K, et al. Consistent stress profile in mothers of children with autism. *J Autism Dev Disord* 1992; 22(2): 205-16.
- 92- Rutter M. Incidence of autism spectrum disorders: changes over time and their meaning. *Acta Paediatr* 2005; 94: 2-15.
- 93- Barton M, Volkmar F. How commonly are known medical conditions associated with autism?. *J Autism Dev Disord* 1998; 28: 273-8.
- 94- Frombonne E. The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med* 1999; 29: 769-86.
- 95- Bailey A, Bolton P, Butler L, Le Couteur A, Murphy M, Scott S, et al. Prevalence of the fragile X anomaly amongst autistic twins and singletons. *J Child Psychol Psychiatry* 1993; 34: 673-88.
- 96- Frombonne E, Bolton P, Prior J, Jordan H, Rutter M. A family study of autism: cognitives and levels in parents and siblings. *J Child Psychol Psychiatry* 1997; 38: 667-83.
- 97- Smalley SL. Autism and tuberous sclerosis. *J Autism Dev Disord* 1998; 28: 407-14.
- 98- Diez-Cuervo A, Muñoz-Yunta JA, Fuente-Biggi J, Canal-Bedia R, Idiazábal-Aletxa MA, Ferrari-Arroyo MJ, et al. Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2005; 41 (5): 299-310.
- 99- Perry B. Childhood Experience and the Expression of Genetic Potential: What Childhood Neglect Tells Us About Nature and Nurture. En *Kluwer Academic Publishers. Brain and Mind* vol 3; 2002 .p. 79-100.
- 100- Schore AN. The effects of early relational trauma on right brain development, affect regulation and infant mental health. *Infant Ment Health J* 2001; 22: 201-69.

101- Masson O. Trastornos del contacto en la primera infancia: importancia de la precocidad de su detección. En: Psicosis de la infancia y de la adolescencia. Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría 1993 .p. 145-59.

102- Lord C. Follow-up of two-year olds referred for possible autism. J Child Psychol Psychiatry 1995; 36: 1365-82.

103- Tustin F. Autismo y psicosis infantiles. Barcelona: Paidós; 1987.

104- Sporn AL, Addington AM, Gogtay N, Ordóñez AE, Gornick M, Clasen L et al Pervasive developmental disorder and childhood-onset schizophrenia: comorbid disorder or a phenotypic variant of a very early onset illness? Biol Psychiatry 2004; 55: 989-94.

105- Alaghband-ra J, McKenna K, Gordon CT, Albus KE, Hamburger SD, Rumsey JM et al. Childhood-onset schizophrenia: the severity of premorbid course. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1995 Oct 34; 10: 1273-83.

106- Hollis Ch. Schizophrenia and allied disorders. En: Rutter M, Taylor E, Editors. Child and adolescent psychiatry. 4th ed. Bath: Blackwell Publishing; 2002 .p. 612-35.

107- Rutter M, Kreppner J, O'Connor T. Specificity and heterogeneity in children's responses to profound institutional privation. Br J Psychiatry 2001, 179: 97-103.

108- Rourke B. Syndrome of nonverbal learning disability. New York: Guilford; 1989.

109- Bishop DVM. Autism, Asperger's syndrome and semantic-pragmatic disorder: Where are the boundaries? Br J Disord Commun 1989; 24: 107-21.

110- Cohen DJ, Paul R, Volkmar F. Issues in the classification of pervasive developmental disorders and associated conditions. En: Cohen DJ, Donnellan AM. Ed. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. New York: Wiley; 1987 .p. 20-39.

111- Towbin KE, Dykens EM, Pearson GS, Cohen DJ. Conceptualizing "borderline syndrome of childhood" and "childhood schizophrenia" as a developmental disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1993; 32: 775-82.

- 112- Van der Gaag R, Buitelaar J, Van den Ban E, Bezemer M, Njio L, Van Engeland H. A controlled multivariate chart review of multiple complex developmental disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995; 34: 1096-106.
- 113- Kumra S, Jacobsen LK, Lenane M, Zahn TP, Wiggs E, Alaghband-Rad J, et al: "Multidimensionally impaired disorder": is it a variant of very early-onset schizophrenia? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998; 37: 91-9.
- 114- Cohen DJ, Towbin KE, Mayes LC, Volkmar FR. Developmental psychopathology of multiplex developmental disorders. En: Friedman SL, Haywood HC Editors. *Developmental Follow-up: Concepts, Domains and Methods*. New York: Wiley; 1994 .p. 155-79.
- 115- Wing L. *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. 1 Ed. Barcelona. Buenos Aires: Paidós; 1998.
- 116- Howlin P. Practitioner review: psychological and educational treatments for autism. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39(3): 307-22.
- 117- Committee on Children With Disabilities. *Counseling Families Who Choose Complementary and Alternative Medicine for Their Child With Chronic Illness or Disability*. *Pediatrics* 2001; 107: 598-601.
- 118- Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, et al. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2006; 43: 425-38.
- 119- Misés R. Pautas orientadoras en el tratamiento de la psicosis autísticas. En Parquet PhJ, Bursztein C, Golse B, Editores. *Autismo: Cuidados, educación y tratamiento*. Barcelona: Masson S.A; 1992 .p. 17-31.
- 120- Rutter M. Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *J Child Psychol Psychiatry* 1983; 24: 513-31.
- 121- Koegel LK, Koegel RL, Hurley C, Frea WD. Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self-management. *J Appl Behav Anal* 1992; 25(2): 341-53.

122- Koegel RL, Koegel LK, Surratt A. Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism. *J Autism Dev Disord* 1992; 22(2): 141-53.

123- Parr J. Autism. *Br M J Clin Evid* 2007; 6: 322-54.

124- Bassett K, Green CJ, Kazanjian A. Autism and Lovaas Treatment: A Systematic Review of Effectiveness Evidence. Vancouver (BC): BC Office of Health Technology Assessment, Centre for Health Services and Policy Research; July 2000.

125- Koegel R, Koegel L, McNERNEY EK. Pivotal areas in intervention for autism. *J Clin Child Psychol* 2001; 30: 19-32.

126- Hobson RP. Beyond Cognition. A Theory of Autism. En Dawson G, Editors. Autism, Nature, Diagnosis, and Treatment. New York: The Guilford Press; 1989.

127- Lasa A. Sobre el tratamiento de los trastornos mentales graves de la infancia y adolescencia (autismo, psicosis infantiles y trastornos generalizados del desarrollo). Declaración del Presidente de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente en el XVIII Congreso Nacional de SEPYPNA, A Coruña, Octubre 2005. Disponible en: <http://www.seypna.com/>).

128- Wing L. Enfoque educativo. En: Parquet PJ, Bursztein C, Golse B. Autismo: Cuidados, educación y tratamiento. Barcelona: Masson S.A; 1992 .p. 109-28.

129- Fernández E. El alumnado con trastorno generalizado del desarrollo y sus necesidades educativas especiales. En: Comunidad de Madrid. Consejería de Educación. Dirección General de Centros Docentes. Los centros de escolarización preferente para alumnado con trastornos generalizados del desarrollo en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Educación. Comunidad de Madrid; 2007 .p. 17-46.

130- Tuero P. Recursos y servicios especiales. En Comunidad de Madrid. Consejería de Educación. Dirección General de Centros Docentes. Los centros de escolarización preferente para alumnado con trastornos generalizados del desarrollo en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Educación. Comunidad de Madrid; 2007 .p. 259-91.

- 131- Peral M, Gijón P. Trastornos del vínculo. En Romero Hidalgo AI, Fernandez Liria A. Formación Continuada en Atención Primaria. Salud Mental II. Bristol-Myers SAE; 1990 .p. 109-19.
- 132- Myers SM, Johnson CP and the Council on Children With Disabilities. Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2007; 120: 1162-82.
- 133- King B, Bostic J. An Update on Pharmacologic Treatments for Autism Spectrum Disorders. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2006; 15: 161-75.
- 134- Jiménez A. Estructuras clínicas intermedias en la psicosis infantil. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 1999; 69: 151-59.
- 135- Alcamí M. El tratamiento de la psicosis en hospitales de día. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y adolescente* 2005; 39/40: 5-30.
- 136- Martín P. El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?. Madrid: Alianza Editorial; 2004.
- 137- Vermeulen P. Soy especial: un método y un cuaderno de trabajo para informar a los niños, adolescentes y adultos sobre su trastorno del Espectro Autista 1999. Disponible en: <http://es.geocities.com/sindromedeasperger/Informa/articulos/27.htm>
- 138- Trevarthen C. The primary motives for cooperative understanding. En: Butterworth G, Light P. *Social cognition. Studies of development of understanding*. Brighton: Harvester Press: 1982.
- 139- Stern D. El mundo interpersonal del infante: una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva. Buenos Aires: Paidós; 1991.
- 140- Ozonoff S, Strayer DL, McMahon WM, Filloux F. Executive function abilities in autism: an information processing approach. *J Child Psychol Psychiatr* 1994; 35(6): 1015-33.
- 141- Perner J, Wimmer H. "John thinks Mary thinks.....": attribution of second-order beliefs by 5-10 year-old children. *J Exp Child Psychol* 1985; 39: 437-71.
- 142- Sullivan K, Zaithchik D, Tager-Flusberg H. Preschoolers can attribute second-order beliefs. *Dev Psychol* 1994; 30: 395-402.

