

Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión

Lilia Albores-Gallo,¹ Laura Hernández-Guzmán,² Juan Antonio Díaz-Pichardo,¹ Beatriz Cortes-Hernández¹

Artículo original

SUMMARY

The detection of autism is very important because the lack of recognition of this disorder has elevated costs for the families, health care and education providers. Diagnosis is made frequently four or five years after parents notice the first signs. The reasons for this delay are many, but a common one is the lack of recognition of key symptoms that can lead to a more complex diagnosis assessment.

Another reason is that screening and diagnostic instruments are not well known by primary caregivers in health and education systems, as these professionals are the first to hear parents' concerns. Moreover the instruments are not well known because the cost of acquiring them and receiving formal training is very high. The need to make comparable assumptions of this complex disorder makes it important to use the same instruments as other countries.

Growing efforts for an early recognition have been made in recent years because early intervention programs benefit children with autism. In the last decade, important advances in the design of diagnostic and screening instruments have been made. These tools have primarily been used for clinical, epidemiological or research uses. In some countries their use has become routine in schools, leading to better detection and increasing prevalence rates of autism.

Misdiagnosis is not uncommon in autism. Almost 60% of children with Asperger disorder first receive an erroneous diagnosis of attention deficit disorder, oppositionistic or bipolar disorder.

Autism presents with a bizarre clinical picture during the years in which many thought it was untestable. Gradual characterization of behaviors and studying different aspects of the symptomatology had led to a better comprehension and descriptions. Most authors have incorporated this knowledge to design reliable instruments. The most common behaviors explored are: protodeclarative pointing, joint attention, repetitive/ stereotyped movements and absence of characteristic symbolic play. This target behavior can be explored through the diverse rating scales and interviews.

The instruments are very diverse and varying form. There are rating scales for parents to record their children symptoms and observation schedules to be completed by a clinician or trained professional for that purpose. The best approach is to combine modalities to include as much information as possible.

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) is a brief screening instrument intended to detect autism in toddlers. The first part consists of nine questions for parents to complete, while the second part is an observation schedule with five brief age-appropriate interactions

with the children. This instrument is an important antecedent of more sophisticated and expanded play observation schedules.

Checklist for Autism in Toddlers Modified (CHAT M) is a modified version which consists of an expansion of the parent questionnaire by eliminating the observational section.

The Childhood Autism Rating Scale (CARS) is another instrument which assesses the severity of autism. This instrument is rated by clinicians or by trained observers. CARS was designed before DSM IV criteria were published so it does not contain an algorithm to distinguish between different developmental problems. In spite of this limitation, it is the most used rating scale for autism diagnosis.

The Child Behavior Checklist (CBCL/1.5-5) is a broad band rating scale which evaluates psychopathology of children between 18 months and five years old. It has a DSM oriented subscale to evaluate developmental problems such as autism or Asperger disorder. It also contains a withdrawn subscale which has proven to be useful as demonstrated by some studies done with the CBCL/4-18. This instrument also allows assessing other associated problems common in autistic children such as attention problems, depression and anxiety. The Language Developmental Survey (LDS) associated to this rating scale, gives the opportunity to screen vocabulary for the identification of language delays, which are common in children with pervasive developmental disorders.

It was necessary to have more structured instruments to diagnose autism and not only for screening purposes, so in 1989 the first diagnostic interview was published. The instrument has gone through an extensive review and creative process which has led to the most important tools for diagnosing autism in adults and children.

The Autism Diagnostic Interview (ADI) was published in 1989 and correlated to the ICD-10 definition of autism. The original ADI was intended primarily for research purposes, providing behavioral assessment for subjects with a chronological age of at least five years and a mental age of at least two years. The ADI explores three key domains defining autism: (1) reciprocal social interaction, (2) communication and language, and (3) repetitive, stereotyped behaviors.

The Autism Diagnostic Interview Revised ADI-R is a semi-standardized interview shorter than the ADI, which has been developed for clinical use. It is more appropriate for younger children than the ADI. The ADI-R takes from 2 to 3 hours to administer and can be used with children as young as two years of age (with a mental age greater than 18 months). It explores information about the child functioning in the present and the past. It contains an algorithm

¹ Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro.

² Facultad de Psicología. UNAM.

Correspondencia: Lilia Albores-Gallo. Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro. San Buenaventura No.86 Tlalpan, México D.F. Teléfonos: 55-73-48-44 ext.126. lilialbores@yahoo.com.mx

Recibido primera versión: 30 de agosto de 2006. Segunda versión: 7 de marzo de 2007. Aceptado: 11 de octubre de 2007.

based on DSM criteria for autistic disorder, and allows for distinguishing between autistic disorder and non autistic disorder.

Pre Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-PL) is a modified version of the ADOS used to diagnose young children (under the age of six years) who are not yet using phrase speech. It is a semi-structured assessment of play, interaction, and social communication and takes about 30 minutes for a trained clinician to administer.

The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G) is a standardized play observation schedule. Through structured play materials and activities promoted by the examiner, social interactions are rated for common autistic features like joint attention, protodeclarative pointing, quality of reciprocal social interaction and symbolic play. Different modules are available from one to four, with specified criteria to match the participants' developmental and language level. It contains an algorithm related to the DSM IV domains of an Autistic Disorder or PDD-NOS. The ADI, ADI/R, ADOS PL, and ADOS G are considered the gold standards for autism diagnosis. There are important reliable instruments for diagnosing autism but extensive training is needed to obtain useful diagnostic information.

Since these instruments are very recent, they have not been validated in some countries and neither their cultural bias has been investigated. It is not enough to assess autistic symptoms only for diagnostic purposes; patients need further evaluation to determine their psychosocial functioning, cognitive abilities, and language delay or deviations. The information from these assessments is very important for planning well designed interventions.

Even though there is a growing interest in perfecting these modern instruments, diagnosis cannot rely exclusively on them. They are important tools to facilitate the diagnosis, but broader assessment should be pursued.

It is important to validate and culturally adapt these instruments so different countries can utilize the same tools and research results can be comparable. In the future more rating scales, observation schedules and diagnostic interviews will be developed for assessing Asperger disorder, to be used in genetic studies, for assessing broad band syndromes. Better cognitive measures will be necessary to evaluate psychosocial impact. But this growing specialization will increase costs so it is important to develop briefer and more cost-effective methods to evaluate persons with autism. The availability of these tools will guarantee early diagnosis and treatment not only for research purposes but for identification in the community.

Key Words: Autism, Asperger, pervasive developmental disorders not otherwise specified (PDD-NOS), instruments, assessment.

RESUMEN

La detección del autismo en México es muy importante ya que la falta de reconocimiento de este trastorno tiene costos muy elevados para las familias y los prestadores de servicios de salud y educación. Muy a menudo el diagnóstico de autismo se realiza cuatro o cinco años después de que los padres observan los primeros síntomas. Las razones para este reconocimiento tardío son diversas; pero una de las principales es la falta de identificación de síntomas clave que obliguen a una evaluación diagnóstica en forma. Otro motivo es que en nuestro país son poco conocidos los instrumentos de tamizaje y diagnóstico por parte de los profesionistas primarios como maestros

y médicos familiares, quienes son los primeros en escuchar las quejas y preocupaciones de los padres. Aun en contextos más especializados, estas herramientas son poco conocidas pues su adquisición y aplicación es un proceso complejo y costoso que a menudo debe realizar el profesionista por su cuenta. A pesar de estos inconvenientes, en años recientes se han realizado grandes esfuerzos para el reconocimiento del autismo puesto que hay evidencias de que las intervenciones tempranas mejoran el pronóstico en estos niños.

En la última década se han realizado avances muy importantes en el diseño de instrumentos de diagnóstico y tamizaje, a los que se han utilizado con propósitos de investigación clínica y epidemiológica. En algunos países su uso se ha vuelto una rutina en las escuelas y se ha logrado una mayor detección de autismo por lo que se han elevado las tasas de prevalencia.

Los instrumentos son muy diversos, pueden ser listas de autoinforme dirigidos a los padres para que registren los síntomas de los niños, o cédulas de observación para ser completadas por el clínico o el personal entrenado para tal propósito. Lo mejor es el uso mixto de instrumentos para obtener la mayor cantidad de información posible como es el caso del CHAT que incluye una sección de interrogatorio y otra sección de observación con actividades que el niño debe desarrollar. Este instrumento es precursor de actividades sencillas y creativas con un componente lúdico, diseñadas con el propósito de evaluar al niño preescolar. Hoy este es un importante antecedente de otros instrumentos más elaborados.

El cuestionario para el autismo en niños preescolares modificado CHAT M es una versión modificada del cuestionario para el autismo en niños preescolares (CHAT) que consiste en una expansión de la sección de interrogatorio para el parent, con un formato de autoinforme que parte de la eliminación de la sección de observación. Otros instrumentos miden la gravedad del autismo como la Escala de Evaluación de Autismo Infantil (CARS), dirigida al clínico que evalúa la intensidad del autismo.

La lista de síntomas del niño de 1.5-5 (CBCL/1.5-5) es un instrumento de banda ancha que evalúa la psicopatología general en niños con edad entre 18 meses y cinco años; contiene una subescala de problemas del desarrollo que sirve como tamizaje para evaluar el autismo y el trastorno por Asperger con base en los criterios del DSM.

Se han diseñado y se han perfeccionado paulatinamente varias entrevistas de diagnóstico. La entrevista de diagnóstico de autismo (ADI), la entrevista de diagnóstico para el autismo revisada (ADI-R), la cédula prelingüística genérica de observación para el autismo (ADOS PL), y la cédula de observación genérica para el autismo (ADOS G) son escalas consideradas standard de oro para el diagnóstico del autismo. Conforme se han mejorado las propiedades psicométricas, de los instrumentos, éstos también se han ajustado para cubrir las necesidades de evaluación de los pacientes autistas con un amplio rango de edad, destreza verbal y cognitiva. Como resultado, podemos contar con instrumentos confiables y adecuados para una población con necesidades muy diversas; estas herramientas nos han demostrado que un constructo tan complejo y amplio como el autismo se puede medir.

En este artículo se presenta una breve revisión de la evolución histórica de la clasificación acorde a los criterios del DSM y a la descripción de los principales instrumentos de diagnóstico, y los datos de su validez y confiabilidad.

Palabras clave: Autismo, Asperger, TGD-NE, PDD-NOS, instrumentos, evaluación.

INTRODUCCIÓN

El término autismo proviene del griego *autos* que significa yo e *ismos* que significa condición. Bleuler introdujo el término en 1911 para describir la exclusión de los pacientes esquizofrénicos del mundo y de la vida social. Por su parte, Leo Kanner fue el primero que describió una condición específica conocida como autismo en 1943. Los pacientes analizados tenían problemas del contacto afectivo, inflexibilidad conductual y comunicación anormal. La ecolalia demorada y la hipersensibilidad al ruido también formaron parte de ese cuadro clínico que recibe el nombre de «autismo infantil» y, a partir de esa descripción, fue reconocida como una entidad diferente de la esquizofrenia. A pesar de esto, la confusión con el término propuesto por Bleuler motivó que muchos niños autistas recibieran equivocadamente el diagnóstico de esquizofrenia o psicosis infantil.

En 1944, el doctor Hans Asperger, aún sin conocer el trabajo de Kanner, caracterizó una condición semejante a la que consideró como un trastorno de la personalidad y la denominó «psicopatía autista». Es asombroso que ambos autores hayan utilizado el mismo término para referirse a estos pacientes.

Hans Asperger fue el primero en reconocer un componente genético en el trastorno, principalmente en los padres, también señaló su mayor prevalencia en varones. Las observaciones de Asperger se hicieron antes de que terminara la Segunda Guerra Mundial. Su trabajo se divulgó en alemán y permaneció si difusión a diferencia del relizado por Kanner, debido a que por haber publicado su estudio en inglés, tuvo notoriedad. En cambio, Hans Asperger murió en 1980 sin que su trabajo fuera reconocido. Un año después de la muerte de Asperger, Lorna Wing dio crédito por primera vez al síndrome descrito por éste y sugirió que esta condición debía ser considerada como una variante de autismo, menos grave, que ocurría en niños con lenguaje y cognición normal.

CLASIFICACIÓN DEL DSM

El autismo aparece clasificado por primera vez en el DSM-II (APA, 1968) como una reacción psicótica de la infancia; posteriormente en el DSM-III (APA, 1980) recibe el nombre de autismo infantil agrupado bajo una nueva categoría denominada problemas generalizados del desarrollo (TGD), término que denotaba una afección global del desarrollo del niño. El DSM-III-R (APA, 1987) cambió el nombre de autismo infantil a trastorno autista, por lo que los criterios de diagnóstico se ampliaron y las formas no autistas se agruparon en la categoría denominada «problemas generalizados del desarrollo no especificados» (TGD-NE) (Waterhouse, Wing, Spitzer, Siegel, 1992). En el DSM-IV (APA, 1994) el autismo permaneció clasificado como un

TGD con criterios claros aunque menos restrictivos que motivaron un aumento en la prevalencia de los casos de autismo.

El trastorno de Asperger aparece por primera vez en el DSM-IV después de ser incluido en la clasificación del CIE-10 (WHO, 1992) con sus criterios de diagnóstico idénticos a los del autismo, excepto por la omisión de los criterios de edad mínima, así como el retardo del lenguaje y la cognición.

Las reglas jerárquicas del DSM establecen que el trastorno por Asperger no debe diagnosticarse si se cumplen los criterios para el trastorno autista. De igual manera, el diagnóstico TGD-NE no debe realizarse si se cumplen criterios para los trastornos de Autismo o Asperger. El resultado es que los niños rara vez reciben el diagnóstico de trastorno de Asperger cuando los criterios se aplican estrictamente, por lo que reciben el diagnóstico de autismo o de trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Esta es la razón de que numerosos autores cuestionen la habilidad del DSM IV para distinguir el trastorno de Asperger.

Trastornos generalizados del desarrollo no especificados (TGD-NE) / autismo atípico

En el DSM-III (APA, 1980) aparece una nueva clase de condiciones llamadas «trastornos profundos del desarrollo de inicio en la infancia con una variante residual y otra atípica». En el DSM-III-R (APA, 1987) el nombre de esta categoría se cambió por el de Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado cuyos principales criterios de diagnóstico consisten en: dificultades en la interacción social, problemas de comunicación e intereses inusuales y restringidos (triada observada en el autismo), pero con síntomas menos graves y una edad de inicio posterior a la de este trastorno. Posteriormente, en el DSM-IV (APA, 1994) se realizaron cambios importantes en el fraseo con respecto a esta categoría. En vez de requerir «problemas en la interacción social y en las habilidades de comunicación verbal y no verbal, e intereses y actividades estereotipadas» (DSM-III-R, p. 39), el DSM-IV señala que la «categoría debe usarse en cualquiera de los siguientes casos: en un trastorno generalizado grave de la interacción social recíproca, en las habilidades verbales y no verbales de la comunicación, o cuando la conducta, los intereses y las actividades estereotipadas están presentes» (DSM-IV, pp. 77-78).

En teoría, se podría diagnosticar a un niño que tiene conducta, intereses y actividades estereotipadas, aunque no manifieste de problemas de interacción social como portador de un TGD-NE. La consecuencia de esta redacción fue el aumento en la prevalencia de esta categoría, por lo que actualmente es el más común de todos los problemas de desarrollo y tiene con una tasa de prevalencia de 70 entre 10000 (Fombonne, 2005).

Otros trastornos que no revisaremos son incluidos bajo la categoría de problemas generalizados del desarrollo, uno de ellos es el Trastorno Rett y el otro es el trastorno desintegrativo de la infancia, ambos tienen cuadros parecidos con el autismo pero el pronóstico resulta peor para la función y, en algunos casos, para la vida.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico correcto y temprano del autismo es importante por sus implicaciones para el pronóstico, la utilización y la planeación de servicios médicos y educativos, así como la elección de programas de intervención y el consejo genético. Muy diversos son los factores que atrasan la atención de estos niños. Las formas más graves del espectro autista son diagnosticadas en los primeros años de vida, mientras que las formas moderadas que obtienen mayores beneficios con los programas de intervención son identificadas hasta la etapa escolar (Mandell, Novak, Zubritsky, 2005). La falta de acceso a los servicios médicos especializados retarda el tiempo en el que los niños son diagnosticados de manera correcta (Mandell, Novak, Zubritsky, 2005).

El error en el diagnóstico es muy común y provoca costos elevados para los prestadores de servicios en las áreas de la medicina y la educación. Las familias de estos niños a menudo reciben tres o cuatro diagnósticos previos al del autismo y el trastorno de Asperger. Jacobson, Mulick y Green (1998); Jacobson y Mulick (2000); Jarbrink y Knapp (2001) han informado de una ruta de diagnósticos equivocados en estos pacientes. Numerosos obstáculos se presentan en la evaluación por varios motivos, el mas importante es que la mayor parte de los instrumentos que se han diseñado para la identificación del autismo requieren entrenamiento profesional especializado.

Instrumentos de diagnóstico y tamizaje

Durante muchos años, diversos investigadores pensaron que un constructo tan complejo y con tanta variabilidad como el autismo, no podía medirse, por lo que la necesidad de evaluación psiquiátrica en el niño preescolar no recibía la misma atención que aquella destinada a la que se ofrece al grupo de escolares y adolescentes y por ello la detección del autismo rara vez se hacía antes de los 3 años de vida.

Entre los motivos que dificultan la evaluación del autismo se encuentran:

1. La co-existencia con el retraso mental, el déficit de atención y los tics, que dificultan el diagnóstico, ya que los instrumentos para la detección de estos trastornos no incluyen reactivos para la detección del autismo.
2. Las clasificaciones del DSM-IV y CIE-10 no enfatizan lo suficiente el cambio en la expresión de síntomas a lo

largo del desarrollo, porque describen los criterios que se presentan a los cuatro o cinco años de edad, por lo que resulta difícil el reconocimiento del autismo en niños pequeños con edades entre 18 meses y tres años (Charman, Baird, 2002).

3. La variabilidad clínica que incluye por un lado a niños con retraso mental, ausencia de lenguaje y bajo nivel de rendimiento y, por otro lado, a niños con lenguaje y coeficientes intelectuales normales, así como un mejor ajuste psicosocial.
4. La falta de especificidad de algunos síntomas como los movimientos estereotipados que se presentan también en el retraso mental o los síntomas obsesivos que también se observan en el trastorno de obsesión compulsiva.
5. La dificultad para evaluar el lenguaje y la socialización en niños preescolares que están en proceso de adquisición de estas habilidades.
6. Las dificultades para entrevistar niños en esta etapa del desarrollo.
7. El escaso conocimiento sobre los síntomas del autismo por parte de los maestros, educadores, médicos generales y psicólogos, dificulta la detección de los síntomas por medio de escalas y refleja una confiabilidad baja de los instrumentos.
8. Algunos de los instrumentos que son útiles para el diagnóstico de adolescentes o adultos, no lo son cuando se trata de niños con edades entre 18 y 36 meses. Se han tenido que superar estas y otras dificultades para desarrollar herramientas de diagnóstico válidas. Los instrumentos pueden estar orientados al tamizaje, diagnóstico o detección de cambio, y pueden ser dimensionales o categóricos con base en los criterios del DSM.

A continuación se revisan los instrumentos más comunes.

- *Cuestionario para el autismo en niños preescolares CHAT* (Checklist form Autism in Toddlers) (Baron-Cohen y cols., 1992, 1996). Este cuestionario se diseñó para detectar el autismo en niños a partir de los 18 meses de edad. Es un instrumento que requiere 15 minutos para su aplicación y combina las respuestas de los padres en dos secciones: una primera parte de reactivos con respuestas sí/no y una segunda parte que consiste en una observación semiestructurada del niño. Estos dos componentes proveen niveles de funcionamiento en tres áreas principales (señalamiento protodeclarativo, monitoreo de la mirada y juego simbólico). Con este instrumento se han evaluado muestras comunitarias grandes (Baron-Cohen y cols., 1996, 1992); tiene una elevada especificidad (99.9%), sensibilidad moderada (21.3%) y un valor predictivo positivo aceptable (58.8%). Estos resultados fueron obtenidos de una muestra de 16000 niños elegidos entre la población general.

Es importante destacar que éste es uno de los pocos instrumentos de tamizaje dirigido a preescolares que se ha usado con amplitud. Consta de cinco reactivos clave en la primera sección que la miden atención conjunta y el juego simbólico. Los reactivos clave de la sección B se usan para validar los anteriores. Los restantes reactivos no-clave, se diseñaron en ambas secciones, para proveer información adicional con el objetivo de distinguir al autismo de otros problemas del desarrollo.

- *Cuestionario para el autismo en niños preescolares modificado* (CHAT M). En 2001, Robins, Fein, Barton y Green modificaron la lista y aumentaron los reactivos de nueve a 23, conservando el mismo formato sí/no. Según los autores, esto aumenta la capacidad de discriminación entre el autismo y los problemas del desarrollo. La muestra para validar esta versión modificada fue de 11225 niños elegidos de la consulta pediátrica, y 171 niños dentro de un programa de tamizaje. Por medio del uso del análisis discriminante, el instrumento CHAT M clasificó correctamente a 33 de los 38 niños diagnosticados como autistas y clasificó incorrectamente sólo a ocho de los 1196 niños. La sensibilidad del estudio fue de 0.87, la especificidad de 0.99 y el poder predictivo positivo de 0.80. El CHAT M promete ser un buen instrumento de escrutinio, pero tiene el inconveniente de que, a diferencia del CHAT, no contiene una sección para el observador, es decir, contempla únicamente el informe del parent. Además, la muestra fue pequeña en comparación con el estudio que dio origen a la primera escala.
- Debido a su reciente introducción no se cuenta con estudios suficientes de sus propiedades psicométricas.
- *La Escala de evaluación del Autismo Infantil* (The Childhood Autism Rating Scale, CARS) (Schopler y cols., 1980; Schopler, Reichler, DeVellis y Daly, 1988) es una escala diseñada para estructurar observaciones del niño en la escuela, la casa o el hospital y se puede aplicar a cualquier niño mayor de 24 meses de edad. Fue diseñada antes de la publicación del DSM-IV y por ello no contiene criterios para diferenciar entre los distintos grupos de problemas del desarrollo (Klinger, 2000). Asimismo, consta de 15 reactivos, organizados en una escala tipo likert de cuatro puntos, que exploran conductas comúnmente observadas en los niños autistas. El puntaje total permite distinguir entre el autismo grave, moderado, leve y no-autista. Su aplicación requiere un tiempo aproximado de 30 a 45 minutos. CARS tiene una confiabilidad prueba-reprueba de 0.88 y una consistencia interna de 0.94; la confiabilidad interevaluador fue de 0.88 aunque en evaluaciones independientes se encontraron cifras más bajas que 0.71 (Garfin, 1988). Esta escala de observación está ampliamente reconocida y se usa como un instrumento confiable para el diagnóstico y evaluación de la gravedad del autismo. El inconveniente que tiene, es que diagnostica con autismo a niños de dos años de edad que presentan retraso mental; no obstante este problema disminuye en la medida en que la edad de los niños es mayor (Lord, 1995).
- Resultados de otros estudios ponen en duda la utilidad del CARS para el diagnóstico en preescolares. A pesar de estos inconvenientes es la escala más usada en el diagnóstico del autismo.
- *Lista de síntomas del niño de 1.5-5* (Child Behavior Checklist, CBCL/ 1.5-5) (Achenbach y Rescorla, 2000). Esta no es un instrumento específico para autismo, evalúa psicopatología general y comorbilidad. Sustituye a la forma del CBC 2-3 ya que cubre un rango de 18 meses a cinco años de edad. Consta de 100 reactivos de problemas emocionales y conductuales, además contiene una escala denominada LDS (Language Delay Survey), para valorar atrasos en el lenguaje expresivo del niño a partir del informe de los padres, así como un cuestionario para la identificación de factores de riesgo.
- Los resultados de este instrumento se agrupan en los siguientes síndromes: Reactividad emocional, depresión, ansiedad, quejas somáticas, problemas de atención, conducta agresiva y un síndrome de problemas del sueño. Además, se califican los problemas totales, los externalizadores e internalizadores para ambas subescalas. Las escalas orientadas del DSM que le han sido introducidas son: problemas afectivos, problemas de ansiedad, problemas del desarrollo, problemas de atención e hiperactividad, problemas de oposición y de conducta desafiante.
- La CBCL/1.5-5 es uno de los pocos instrumentos que evalúa la comorbilidad más frecuente en los trastornos del espectro autista. Puede ser usada en la escuela para estudios epidemiológicos y como tamizaje en el ambiente clínico. La consistencia de la escala es muy alta, de .95 y la confiabilidad test-retest fue de .90.
- *Entrevista de Diagnóstico de Autismo* (Autism Diagnostic Interview, ADI) (Le Couteur y cols. 1989; Rutter Lord & Le Couteur, 1990). Es una escala estructurada para que un clínico con experiencia entreviste a los padres. Está diseñada para recoger información detallada de las conductas necesarias para establecer el diagnóstico de autismo. Cubre el rango de edad desde cinco años hasta la vida adulta. En 1989, la entrevista se basó en los criterios diagnósticos del CIE-10 y del DSM-III-R. Las preguntas de este instrumento tienen como objetivo distinguir el autismo de otros problemas de retraso en el desarrollo. Debido a que es una entrevista muy larga se desarrolló una versión más corta denominada **ADI/ R**.
- *Entrevista de Diagnóstico de Autismo Revisada* (Autism Diagnostic Interview—Revised ADI-R) (Lord, Rutter, LeCouteur, 1994). Es una entrevista semiestructurada

para que el clínico la aplique; está reconocida como el estándar de oro para establecer el diagnóstico de autismo en niños y adultos con edades mentales mayores a 18 meses (Lord y cols., 1994). Se organiza a partir de los criterios del DSM y contiene una sección de preguntas sobre la historia sintomatológica del niño; además, explora aspectos sociales y de la comunicación a partir de las respuestas del padre.

Existe una versión clínica abreviada que requiere un tiempo aproximado de 2 a 2.5 horas para su aplicación. El ADI-R genera puntuaciones para algoritmos de los tres principales dominios de la sintomatología autista: a) trastornos cualitativos de la conducta social recíproca, b) retrasos en el desarrollo del lenguaje y c) conductas estereotipadas e intereses restringidos.

- *Cédula para el diagnóstico del autismo* (ADOS) (Lord y cols., 1989). El ADOS se diseñó en 1980 con fines de investigación para evaluar a niños con problemas de retraso en el lenguaje expresivo con edades entre cinco y 12 años. Sin embargo, requería que el niño tuviera destrezas lingüísticas de por lo menos tres años de edad. Se introdujo como un instrumento complementario al ADI para evaluar a niños más pequeños. Dos factores hicieron necesario introducir cambios en el ADOS y en el ADI: 1. la necesidad de evaluar a niños en edades cada vez más tempranas y con un amplio rango en las habilidades verbales y cognoscitivas y 2. la necesidad de un instrumento para un estudio de investigación que involucre a niños preescolares (DiLavore y cols., 1995; Lord y cols. 1994).
- *Cédula prelingüística genérica de observación para el autismo* (PL-ADOS) (DiLavore, Lord, Rutter, 1995). El ADOS PL discrimina a niños con autismo con edades de dos a cinco años de aquellos con retraso en el desarrollo y alto nivel de rendimiento (DiLavore y cols., 1995). Sin embargo, este instrumento tiende a no incluir a niños autistas con problemas de lenguaje expresivo, por lo que fue necesario el diseño de un instrumento que evaluará a estos pequeños con destrezas verbales entre el ADOS y el ADOS PL, además de mejorar la confiabilidad.
- *Cédula de observación genérica para el autismo*. (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic ADOS G) (Lord C, Rutter M, DiLavore P, Risi S, 1999).

La cédula genérica de observación diagnóstica para el autismo (ADOS G) es el resultado de modificaciones introducidas a sus predecesores. La versión final difiere de las anteriores debido a su utilidad para evaluar la conducta de sujetos con sospecha de autismo dentro de un amplio rango de síntomas a lo largo del desarrollo. Este instrumento es compatible con la clasificación diagnóstica del DSM-IV y CIE-10, y junto con el ADI-R se considera standard de oro para la investigación científica. Mide únicamente el funcionamiento actual, a

diferencia del CARS y el ADI R que también exploran síntomas de manera retrospectiva.

Este instrumento semiestructurado y estandarizado propicia interacciones sociales con juguetes apropiados para el nivel de desarrollo del niño, es una entrevista de juego a partir de la cual surgen presiones sociales para que el niño muestre las habilidades que están ausentes o disminuidas en el autismo; su aplicación dura de 30 a 45 minutos. Se usa para evaluar el autismo y trastornos del espectro autista. La ADOS G explora cuatro tipos de conductas: restrictivas, repetitivas, de interacción social y de comunicación. Esta cédula consiste de cuatro módulos, cada uno apropiado para el nivel de desarrollo cognoscitivo y de lenguaje del paciente. Sólo un módulo se administra a todos los individuos sin importar su edad. Aunque su aplicación es sencilla, requiere de entrenamiento para la calificación e interpretación de los resultados. Es recomendable que la persona que la aplique tenga experiencia en la evaluación de niños con problemas del desarrollo. La confiabilidad interevaluador fue de .82 a .93, el test-retest fue de .59 a .78. Este instrumento permite discriminar a niños con autismo de aquellos con un trastorno no autista, con mayor eficacia que para los niños con autismo y TGD NE (Lord y cols., 2000).

Hasta aquí se han revisado los instrumentos más comúnmente usados para la evaluación del autismo.

DISCUSIÓN

Como puede verse, se han hecho avances muy importantes en el diseño de instrumentos para el tamizaje y diagnóstico del autismo en la última década. El diseño de estas herramientas cumple con diferentes propósitos de investigación para el ámbito clínico o epidemiológico. Al igual que con los instrumentos destinados a evaluar adultos, estos pueden apoyarse en las observaciones del clínico, del parent, o bien en la observación de síntomas e incluirse en instrumentos mixtos que combinan secciones de información obtenida del parent y de la observación de la conducta del niño como en el CHAT.

Hay que señalar que muy a menudo es necesario evaluar otros aspectos debido a la coexistencia de retraso mental, atrasos en el lenguaje y problemas de psicopatología.

La evaluación del coeficiente intelectual en estos pacientes presenta problemas aún sin resolver debido a que 75% de los pacientes con autismo son diagnosticados con retraso mental al ser evaluados por medio de las pruebas habituales para estimar la inteligencia (WISC); sin embargo, cuando se usan instrumentos que miden las habilidades cognitivas no verbales se obtienen mejores resultados según observaciones de Mottron (2004).

La evaluación del lenguaje debe ser acuciosa, los atra-

los, el contenido y su estructura deben examinarse cuidadosamente. La ecolalia puede estar presente en niños con un escaso desarrollo del habla, mientras que las alteraciones semántico-pragmáticas son observables en niños con un mejor nivel de desarrollo del lenguaje. A partir de una buena evaluación de éste pueden implementarse programas para mejorar no sólo los atrasos sino las alteraciones antes descritas.

Es común la coexistencia con otros problemas psiquiátricos como el déficit de atención, la depresión, la ansiedad, hipomanía, tics y el trastorno obsesivo compulsivo. Por este motivo es recomendable que los niños sean evaluados con instrumentos de banda ancha que permitan identificar estos problemas.

Finalmente, es importante señalar que el grado de adaptación psicosocial debe evaluarse en los niños con este padecimiento debido a que no siempre hay una correlación entre la gravedad del autismo y la adaptación, ya que la mayor parte de los instrumentos para medir este trastorno no evalúan la adaptación psicosocial, por lo que deben elegirse instrumentos apropiados.

A pesar de los esfuerzos realizados, los instrumentos actuales están dirigidos al personal especializado para la evaluación de niños con problemas del desarrollo; muchos de ellos requieren de entrenamiento exhaustivo para el uso clínico de los instrumentos, la investigación y su capacitación, la cual a menudo debe limitarse al personal asociado a la investigación por lo que se eleva el costo y se limita el uso de las diferentes escalas para la valoración del autismo. Resulta evidente la necesidad de instrumentos y entrevistas de diagnóstico menos costosos, sencillos, confiables, accesibles y universales.

REFERENCIAS

1. Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for Aseba Preschool Forms & Profiles. Burlington VT, University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families; 2000.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-II). Washington DC: American Psychiatric Association; 1968.
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III) Washington DC: American Psychiatric Association; 1980.
4. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM III-R). Washington, DC: American Psychiatric Press; 1987.
5. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV). Washington, DC: American Psychiatric Press; 1994.
6. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Press; 2000.
7. Asperger H, (1944/1991). Die «autistischen Psychopathen» in Kindesalter. *Archive fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136. Translated by U. Frith (Ed.). Autism and Asperger syndrome. Cambridge: Cambridge University, 1991.
8. Heller T. 'Über dementia infantalis.' *Zeitschrift fur Kinderforschung* 1930;37:661-667.
9. Baron-Cohen S. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *Br J Psychiatry* 1992;16:839-843.
10. Baron-Cohen S, Cox A, Baird, G Swettenham J, Nightingale N, Morgan K, Drew A, Charman T. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *Br J Psychiatry* 1996;168:158-163.
11. Charman T, Baird G. Practitioner Review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *J Child Psychol Psychiatry* 2002;43:289-305.
12. Dilavore PC, Lord C, Rutter M. The pre-linguistic autism diagnostic observation schedule. *J Autism Dev Disord* 1995;25(4):355-379.
13. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorders and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry* 2005;66(10):3-8.
14. Jacobson J, Mulick J, Green G. Cost-benefit estimates for early intensive behavioral intervention for young children with autism—general model and single state case. *Behav Interventions* 1998;13:201-226.
15. Jacobson J, Mulick J. System and cost research issues in treatments for people with autistic disorders. *J Autism Dev Disord* 2000;30:585-593.
16. Jarbrink K, Knapp M. The economic impact of autism in Britain. *Autism* 2001;5(1):7-22.
17. Klinger L. Performance-based measures in autism: implications for diagnosis, early detection, and identification of cognitive profiles. *J Clin Child Psychol* 2000;29:479-492.
18. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943; 2:217.
19. Lord C. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994;24(5):659-685.
20. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH Jr, Leventhal BL, Dilavore PC, Pickles A, Rutter M. Autism Diagnostic Observation Schedule ADOS Manual. USA: Western Psychological Services; 1999.
21. Lord C, Rutter M, Goode S, Heemsbergen J, Jordan H, Mawhood L, Schopler E. Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. *J Autism Dev Disord* 1989;19(2):185-212.
22. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, Dilavore PC, Pickles A, Rutter M (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: A standard measure of social and communicative deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord* 2000;30:205-223.
23. Mandell DS, Novak M, Zubritsky CD. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2005;116(6): 1480-1486.
24. Mottron L. Matching strategies in cognitive research with individuals with high-functioning autism: current practices, instrument biases, and recommendations. *J Autism Dev Disord* 2004;34:19-27.
25. Myhr G. Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: Exploring the Dimensional View. *Can J Psychiatry* 1998;43:589-595.
26. Olsson BO, Rett A. Autism and Rett syndrome: behavioral investigations and differential. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1987;29:429-441.
27. 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):131-144.
28. Schopler E, Reichler RJ, Devellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord* 1980;10:91-103.
29. Schopler E, Reichler RJ, Devellis RF, Daly K. The childhood autism rating scale. Los Angeles: Western Psychological Services; 1988.
30. Tsai LY. Rett's syndrome: a subtype of pervasive developmental disorder? In: *DSM-IV Sourcebook*, Vol 3; 1997.
31. van Acker R. Rett's syndrome. In: *Handbook of Autism and Pervasive*

- Developmental Disorders. 2nd ed. Cohen DJ, Volkmar FR eds. New York: Wiley; 1997. pp 60-93.
32. Volkmar FR, Cohen DJ. Disintegrative disorder or «late onset» autism. *J Child Psychol Psychiatry* 1989;30:717-724.
33. Volkmar FR, Klin A, Marans W, Cohen DJ. Childhood disintegrative disorder. In: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. 2nd ed. Cohen DJ, Volkmar FR., eds. New York: Wiley; 1997. pp 47-59.
34. Volkmar FR, Shaffer D, First M. PDD-NOS in DSM-IV. *J Autism Dev Di-*
sord 2000;30(1):74-75.
35. Waterhouse L, Wing L, Spitzer R, Siegel B. Pervasive developmental disorders: from DSM-III to DSM-III-R. *J Autism Dev Disord* 1992;22:525-549.
36. WHO. *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO; 1992.
37. Wing L. Asperger's syndrome: clinical account. *Psychol Medicine* 1981;11: 115-129.