

Trastornos del espectro autista: transición adolescencia-adultez

Conferencia

XXXIII Jornadas de la Unidad Académica de Psiquiatría - Facultad de Medicina. 24 al 26 de octubre de 2024

Presentación

Gabriela Garrido.

Unidad Académica de Psiquiatría Pediátrica, Facultad de Medicina, Udelar

<https://orcid.org/0000-0001-8841-8425>

Disponible en: www.youtube.com/watch?v=ba-Px8VR8Mw

Vanessa Ems. Buenos días. Damos inicio al segundo día de las Jornadas de la Unidad Académica de Psiquiatría. En esta ocasión, trabajaremos sobre los trastornos del espectro autista. La conferencia estará a cargo de la Prof. Dra. Gabriela Garrido, médica especialista en Psiquiatría Pediátrica y profesora titular de la Unidad Académica de Psiquiatría Pediátrica de la Facultad de Medicina, Udelar.

La Dra. Garrido es máster en Trastornos del Espectro Autista, integrante del Sistema Nacional de Investigadores y del Consejo Nacional Honorario y Consultivo de Derechos del Niño. Es coordinadora del Comité Institucional de Ética de Investigación del Centro Hospitalario Pereira Rossell y de la Unidad especializada en Trastornos del Espectro Autista. Además, coordina el curso de Psicofarmacología Pediátrica y el primer Hospital de Día para niños, niñas y adolescentes con enfermedades mentales graves en el Centro Hospitalario Pereira Rossell. Asimismo, la Dra. Garrido es cocordinadora de las clínicas ECHO Autismo y ECHO Salud Mental y Psiquiatría (Proyecto ECHO Uruguay). Es miembro fundadora de la Red Espectro Autista Latinoamérica. Es un honor contar con su presencia. Agradecemos también la presencia de Álvaro Villar, director del Hospital de Clínicas.

Conferencia

Gabriela Garrido. Muchas gracias, Vanessa.

Es un placer estar aquí y especialmente porque este encuentro refleja el estrecho vínculo entre las dos unidades académicas. Durante años hemos trabajado codo a codo en la clínica, la docencia, compartiendo experiencias de extensión e investigación.

Durante mucho tiempo, los diagnósticos de los trastornos psiquiátricos en adultos se extrapolaron a la infancia y la adolescencia, lo cual no se ajustaba a las presentaciones en los niños. Afortunadamente, hemos avanzado significativamente, reconociendo al niño como un sujeto de derecho y, lo más importante, visibilizando el sufrimiento, las dificultades que experimentan y su forma de expresarlo en el contexto de las distintas etapas de su desarrollo. Este cambio de paradigma es

fundamental, ya que muchas patologías que afectan a los adultos tienen sus raíces en la infancia, lo que se refleja en el hecho de que más del 50 % de los trastornos psiquiátricos del adulto inician antes de los 18 años. Esto requiere seguir profundizando nuestros vínculos en la formación de los especialistas y en las prácticas profesionales.

Hoy quiero compartir con ustedes cómo, desde el campo de la psiquiatría pediátrica, hemos transitado por un proceso de reconocimiento y comprensión de los trastornos del espectro autista (TEA). Es un tema que se ha enriquecido enormemente en las últimas décadas. Hablar de autismo es ahora mucho más complejo que hace veinte o treinta años. Previo a la década de los 90, durante la formación de un psiquiatra infantil podía llegar a ver uno o dos pacientes con diagnóstico de autismo. Hoy las consultas a especialistas en Psiquiatría Pediátrica y Neuropediatria

se han vuelto muy frecuentes, así como en el ámbito de la Pediatría y la Medicina Familiar.

El Dr. Daniel Valdez, en su obra *Autismos: estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo* (2016), ilustra cómo este campo ha evolucionado, destacando la necesidad de reconocer la singularidad de cada caso, y lo sintetiza con esta frase: «El autismo no es un trastorno único, sino un espectro plural y diverso. No se ajusta a una única etiqueta, sino que se presenta de manera única en cada persona».

La dificultad de clasificar al autismo se refleja en las historias que los padres nos cuentan: «Usted no sabe lo que hacía» o «¡Cómo jugaba!», describiendo comportamientos que frecuentemente se repiten en uno y otro niño: no responder al llamado por su nombre, alinear juguetes, repetir movimientos o palabras, no tolerar cambios mínimos de su entorno, o mostrar molestia extrema frente a algunos estímulos sensoriales, etc. Estos datos son los que permiten la construcción del diagnóstico de trastorno del espectro autista, pero será sobre la base de las particularidades de cada niño/a que se van a poder construir estrategias de intervención. Debemos identificar, a la vez que los déficits, sus fortalezas, talentos y temperamento de cada individuo. Algunos niños son alegres y otros son irritables; unos son muy hábiles y otros son más torpes, pero todos tienen características propias que deben ser consideradas en el momento de construir el diagnóstico y planificar las estrategias de intervención en conjunto con la familia.

Las investigaciones de Francesca Happé y Uta Frith, cuyas primeras publicaciones datan de las décadas de 1980 y 1990, en un artículo de revisión de 2020, “Looking back to look forward”, publicado en *J Child Psychol Psychiatry*, destacan la importancia de los avances conceptuales en la comprensión del autismo. Estas autoras señalan los cambios significativos en la forma de operacionalizar el diagnóstico del TEA, que aún sigue evolucionando. No podemos olvidar que el autismo es un fenómeno de «nueva prevalencia», con un aumento considerable en la tasa de

diagnóstico durante los últimos años, lo cual plantea desafíos para la comunidad científica.

La epidemiología del autismo sigue siendo un tema de interés. Desde los primeros datos de prevalencia de 4-5 en 10.000, con estudios con una definición estrecha basada en los criterios de Kanner en los años 40, hasta cifras muy variadas a nivel mundial, siendo los datos de prevalencia del CDC (2023) de 1 cada 36 niños menores de 8 años. Esto ha llevado a que el autismo pase de considerarse una condición rara, al trastorno del neurodesarrollo que más ha incrementado su frecuencia. Sin dudas, el autismo pasó de ser entendido como una categoría discreta (se tiene o no) y con criterios muy estrechos, a una visión dimensional, en la que sus rasgos se distribuyen a lo largo de la población. De esta manera, se ha transitado desde la noción de un «autismo puro», con síntomas de alta severidad, a un enfoque que reconoce la variabilidad en la presentación clínica y la comorbilidad como la norma.

A pesar de las incertidumbres que aún existen en torno a estos temas, tenemos algunas certezas. Se han logrado acuerdos en cuanto a las clasificaciones diagnósticas con consensos entre el DSM-IV y el CIE, y se han incorporado cambios en el DSM-5 y más recientemente en el CIE-11. Existe certeza de que el diagnóstico temprano y las intervenciones oportunas mejoran la evolución y el pronóstico. No hablamos de «curación», sino de mejoras desde el punto de partida de cada sujeto. En este sentido, la búsqueda de marcadores conductuales en edades cada vez más tempranas ha permitido detectar signos precoces. Hoy, en lugar de esperar la consolidación de los comportamientos para el diagnóstico, se analizan «perfiles de interacción» en niños menores de seis meses, o la detección de signos de alerta entre los 12 y 18 meses, como recursos para la detección cada vez más temprana. No contamos aún con marcadores biológicos que orienten las pesquisas.

Es importante señalar que el 86 % de toda la investigación en autismo se realiza en países

de altos ingresos, donde reside solo el 20 % de la población mundial. Esto plantea desafíos en el momento de aplicar sus resultados en contextos culturales y socioeconómicos diferentes. La validez de los instrumentos diagnósticos y las estrategias de intervención deben considerarse desde una perspectiva multicultural. Por ello, en países de bajos y medianos recursos existen esfuerzos para desarrollar investigación regional y realizar estudios de validación de herramientas de diagnóstico y programas de tratamiento.

También quiero detenerme en la evolución de los términos que se utilizan para referirse al autismo. El autismo es considerado en los manuales de clasificación de enfermedades y trastornos mentales como un «trastorno», lo cual, en el ámbito de la medicina y la psiquiatría, implica dos premisas: 1) que los síntomas o comportamientos específicos generen un nivel de sufrimiento en el individuo y 2) que determinen repercusiones o limitaciones en su funcionamiento. Bajo esta comprensión, el diagnóstico justifica la necesidad de atención en salud. Sin embargo, los cambios en los paradigmas han llevado a que el término «condición» resulte más cercano y aceptable para la población general y para las propias personas autistas. Este cambio de paradigma ha llevado a una modificación en la forma de concebir el autismo: de ser visto exclusivamente como un trastorno del desarrollo, basado en sus déficits, se ha avanzado hacia una perspectiva de neurodiversidad. Durante décadas, las descripciones del autismo provenían de familias o profesionales; hoy, los propios individuos autistas contribuyen con sus relatos y sus cursos de vida. No obstante, el uso de estas nuevas terminologías plantea desafíos, pues las «condiciones» no siempre garantizan el acceso a apoyos en salud, educativos y prestaciones. Es fundamental ir contemplando estas brechas entre el lenguaje aceptado por los colectivos de personas con TEA, las clasificaciones internacionales y las modalidades de apoyo, para evitar restricciones en derechos y servicios, sobre todo de aquellos con mayor severidad y niveles de dependencia.

Con estas precisiones previas, podemos decir que el autismo es una condición temprana que afecta capacidades centrales del ser humano: la socialización, el desarrollo de la cognición social, el lenguaje y la modulación sensorial, con una tendencia a comportamientos repetitivos. Esto impacta en la forma de interactuar con los objetos, las personas y el juego, que constituyen la base de los aprendizajes en el niño. En este sentido, el autismo debe entenderse como una manera distinta de aprender y percibir el mundo, en lugar de una simple desviación de la norma.

Uno de los mensajes que solemos dar a los padres, en los primeros tiempos luego del diagnóstico, es la necesidad de «cambiar el chip», pues aquello para lo cual nosotros como padres estamos programados a enseñar quizás no sea lo que tengamos que enseñar a un niño/a con autismo. Van a tener que enseñar habilidades que habitualmente los niños van adquiriendo en forma natural sin que percibamos cómo las aprenden (interactuar con la mirada de otros seres humanos, responder al llamado por su nombre, señalar lo que desean, compartir atención conjunta, etc.). Acá hay muchas mamás, y si yo les pregunto cuándo empezó a caminar su hijo, todas lo recuerdan; cuando preguntamos cuándo comenzó a decir las primeras palabras, el recuerdo es menos preciso, y si les pregunto cuándo empezó a señalar o cuándo empezó a saludar, no lo sabemos. No nos acordamos porque no lo tuvimos que enseñar. Esta es una de las cuestiones que nos cambian, nos posicionan necesariamente en un lugar diferente.

La investigación en autismo es vasta, comparable actualmente en su magnitud a la enfermedad de Alzheimer y otras condiciones cuya etiología aún no está claramente definida. Sin embargo, persisten controversias en torno a la delimitación diagnóstica, la etiología y los factores ambientales. Desde una comprensión inicial que atribuía las causas del autismo exclusivamente a factores psicógenos vinculados al vínculo temprano, pasamos a la expectativa de que la genética nos daría todas las respuestas. Hace apenas 15 años, no con-

siderábamos posibles factores de riesgo para el autismo. Hoy se postula que no se trataría de la transmisión genética del autismo como una entidad fija, sino la herencia de una predisposición para desarrollar el autismo que interactúa con factores medioambientales. Actualmente, la investigación sobre distintos factores medioambientales se ha incrementado y estos cambios conceptuales han sido profundos y continúan evolucionando.

Asimismo, se puede llegar a esta condición por diversas vías, distintas enfermedades conocidas: médicas, neurológicas, infecciosas, genéticas que cursan con autismo; es decir que desde el punto de vista conductual se presentan con criterios dentro de los trastornos del espectro autista. A ese grupo lo denominamos «autismo secundario», que son aquellos casos en los cuales tenemos una causa identificada. Y otro grupo que denominamos «autismo primario o idiopático», que es el grupo que ha incrementado su prevalencia, del cual todavía desconocemos su causa. En este último grupo los factores hereditarios están comprobados, pero, como decíamos, se trataría de una herencia compleja, y seguramente multigénica. Se han postulado muchísimos genes candidatos, pero por ahora no están claramente identificados. Hoy sabemos que existen factores medioambientales asociados, pero no sabemos con exactitud cuáles son. Se postulan como posibles factores de riesgo enfermedades autoinmunes maternas, carencias de ácido fólico, la edad del padre, y con menor evidencia aún, la contaminación ambiental, pesticidas, cambios en la calidad de los alimentos, alteraciones en la microbiota intestinal, etc. En este momento hemos incluido en la historia clínica preguntas sobre antecedentes de diabetes gestacional, hipotiroidismo, enfermedades inflamatorias del tubo digestivo, asma materna, la edad del padre, nutrición materna y conductas alimentarias del niño/a, contaminantes ambientales, pesticidas, etc. Aquí hay un campo de investigación muy amplio, vinculado a los mecanismos epigenéticos de este tipo de problemas de salud. Hay hipótesis que vinculan los trastornos del espectro autista con cambios en

la microbiota intestinal y con alteraciones en el eje intestino-cerebro. Lo cual ha originado la oferta de tratamientos nutricionales con baja evidencia, que determina muchas veces confusión en las familias y clínicos.

Por este motivo es particularmente relevante recopilar datos a escala local para capturar patrones que contemplen las particularidades de distintas poblaciones. En este momento está en curso un proyecto financiado por Fondo Sectorial de Salud de ANII, denominado «Caracterización del vínculo nutrición - microbioma intestinal en niños con TEA y hermanos sin TEA de Uruguay», que integra a las Unidades Académicas de Facultad de Medicina de Psiquiatría Pediátrica y Gastroenterología Pediátrica, la Escuela de Nutrición, y el Laboratorio de Microbiología del Instituto Pasteur, que busca determinar si hay una asociación entre la presencia de autismo y alteraciones en la microbiota intestinal en esta muestra nacional.

Por ahora, dada la falta de biomarcadores, estudios de laboratorio o imágenes para su detección y diagnóstico, los trastornos del espectro autista se diagnostican basados en las conductas observadas, y eso obviamente tiene su complejidad y limitaciones.

Estos comportamientos pueden ir desde situaciones muy graves, como la ausencia del lenguaje, el aislamiento, los movimientos muy repetitivos, que son los comportamientos con los cuales se identifica el autismo a nivel social —yo digo «autismo» y todos vemos la imagen de personas cubriendo sus oídos, con aleteos—, hasta otras cuyos síntomas pueden pasar casi inadvertidos, que pueden pasar sin ser diagnosticados durante la infancia, siendo este grupo el que presenta mayor desafío para la psiquiatría de adultos. Estos comportamientos tan heterogéneos y variados, en cuanto a su intensidad, es lo que ha hecho que pasáramos de criterios categoriales más rígidos a esta noción del espectro.

Voy a hacer algunas consideraciones sobre las clasificaciones actuales. En el pasaje del DSM-IV al DSM-5, a pesar de que el DSM-5 incorporó la terminología de trastornos del

espectro autista (TEA), los criterios para el diagnóstico se volvieron más estrictos, pues exige la presencia de déficits significativos y persistentes a nivel de los dos pilares del diagnóstico: A. Déficit en la comunicación e interacción social y B. La presencia de comportamientos o intereses repetitivos o restringidos y respuestas alteradas a estímulos sensoriales, en forma simultánea. En cada uno de estos componentes puede variar la gravedad o intensidad de los síntomas y configurar perfiles conductuales distintos en cada sujeto.

El DSM-IV, con su categoría de trastorno profundo del desarrollo no especificado (PDD-NOS), permitía realizar ese diagnóstico con comportamientos solo en uno de estos componentes, o con un inicio a edades mayores a los 36 meses, etc., lo cual lo hacía menos específico. Esta disminución en los diagnósticos en el caso del sexo masculino se aproxima a un 3 %, y en el caso de las mujeres el 6 %. Si consideramos aquellos sujetos que se incluían como PDD-NOS, hubo una disminución de hasta un 70 % de sujetos que quedan excluidos al aplicar los criterios del DSM-5.

Otro cambio significativo fue la incorporación de las alteraciones en la respuesta a estímulos sensoriales dentro del criterio B para el diagnóstico. No todas las personas que tienen hipersensibilidad o hiposensibilidad a distintos estímulos son autistas. O sea, esto puede atravesar distintos diagnósticos, y en la clasificación de 0 a 5, que es para los más pequeños, se incluye como un diagnóstico por sí solo. O sea, no tiene necesariamente que estar asociado. Pero indudablemente es en el autismo donde estas características están más marcadas y más frecuentemente se presentan.

Me quiero detener en el CIE-11. ¿Por qué? Porque el CIE-11 va en la línea de algo de lo que yo les estaba planteando: que no podemos hablar del autismo como una entidad homogénea. Si yo digo: TEA, trastorno del espectro autista de acuerdo al DSM-5, ¿qué digo? Digo dos cosas: que hay alteraciones en la comunicación social y que hay una tendencia a todo lo repetitivo. Estos dos componentes

que nos permiten realizar el diagnóstico no dan cuenta de las variaciones en los fenotipos clínicos. El CIE-11 incluye distintos subtipos de acuerdo a la asociación o no de discapacidad intelectual y/o trastorno del lenguaje, lo que configura fenotipos clínicos distintos. Y en esa línea creo que vamos a tener que ir trabajando. ¿Por qué? Porque, por ejemplo, con el DSM-5 los estudios longitudinales se han hecho mucho más difíciles, porque es una gama tan diversa que es muy difícil saber cómo evolucionan los distintos cuadros.

Cuando yo les hablo de «espectro», uno diría que un sujeto se ubica en un punto o en otro de un espectro global, pero en realidad el espectro se aplica para cada una de las dimensiones. Uno puede tener en el autismo sujetos con un coeficiente intelectual con muchísimo compromiso, con una discapacidad intelectual severa hasta casos de superdotación. En la comunicación, desde lo no verbal hasta lo verbal. Niños con gran habilidad motriz fina, hasta otros con trastornos en la coordinación motora muy severos. Cada una de estas dimensiones se van combinando de forma diferente. Hay una colega, la Dra. Cecilia Montiel Nava de la Universidad de Texas, que siempre dice que los «TEA realmente desafían la generalización»: a pesar de lo estereotipado, desafían absolutamente la generalización. El autismo ofrece un claro ejemplo de capacidades diferentes, entre las cuales, asociadas a los importantes déficits, están las capacidades especiales como la memoria visual, manejo de números, ubicación en el espacio, la forma metódica de hacer las cosas, la habilidad para la música, el aprendizaje de idiomas, la pintura, etc. Es muy interesante; yo siempre les digo que son como dos caras de una misma moneda. Por ejemplo, esa hipersensibilidad auditiva que genera tanto malestar y puede determinar importantes limitaciones, tiene como contracara una discriminación auditiva muy fina que nos explica muchas veces la facilidad para el aprendizaje de múltiples idiomas o para la música. Y en cada dimensión podemos pensarlo de esa manera. Esto explica esa gran

variabilidad en la presentación clínica que denominamos la «heterotipia» en el autismo.

En la mayoría de los casos la «condición» o «trastorno» del espectro autista evoluciona a lo largo de toda la vida. ¿Por qué digo en la mayoría? Porque hay un grupo pequeño de niños/as que se diagnostican tempranamente a los 2-3 años, y algunos estudios longitudinales muestran que mejorarán y no sostendrán los criterios del diagnóstico. Sin embargo, este porcentaje es pequeño y lo habitual es que exista una continuidad del diagnóstico, junto con cambios en la presentación clínica a lo largo de la vida. Esto tiene implicancias en cuanto a la oferta de servicios, pues en la medida que no se atienda oportunamente, pueden determinar niveles importantes de discapacidad y dependencia, sobre todo el grupo de mayor severidad de los síntomas relacionados con el autismo y con asociación de discapacidad intelectual y déficits severos en el lenguaje.

En el autismo habitualmente hay una continuidad del diagnóstico, pero se van produciendo cambios. Hay un 30 % más o menos que inicia con lo que se llama la regresión autística temprana, y otros donde los padres manifiestan preocupaciones antes del año, con un retraso global del desarrollo neurológico o con alteraciones en la interacción social muy tempranas, y eso va marcando un poco el perfil fenotípico y la evolución. Podemos ver dos niños que en las pruebas diagnósticas iniciales presentan niveles de síntomas de autismo similares y sin embargo su velocidad de cambios puede ser muy diferente. En estas diferencias evolutivas tempranas intervienen distintos factores como la adquisición del lenguaje, la asociación con otros trastornos del neurodesarrollo, y los componentes del entorno familiar, socioeconómico, así como el acceso a servicios.

Quiero detenerme ahora en la presentación clínica a lo largo de la vida y cómo aun manteniendo los criterios del diagnóstico se van incorporando cambios basados en el desarrollo. A estas distintas formas de presentación a lo

largo del tiempo las denominamos «heterocronía» del autismo.

En el caso de niños que inician con alteraciones tempranas en su desarrollo contamos en nuestro país con recursos para su pesquisa, como el Carné de Salud del Niño y de la Niña, y la Guía de vigilancia del desarrollo, lo que nos permite actualmente una detección más temprana. Quiero mostrarles cómo se van sucediendo estos cambios. En un escolar que viene teniendo una buena evolución no esperamos que se mantengan los elementos iniciales como la falta de señalamiento, o la falta de atención conjunta. En general se van logrando, porque esto a veces también nos lleva a dudas, porque «pero y si señala», «pero y si mira». Sí, pero tiene 8 años. «Y habla», sí, pero con 8 años los niveles de exigencia para la comunicación son otros. Yo tengo que tener una conversación sostenida, una ida y vuelta con ciertas secuencias, a esa edad. En este sentido, las exigencias para el diagnóstico se van modificando y esas cosas son las que van evaluando los instrumentos que complementan la clínica. Las diferencias entre niños y adolescentes con discapacidad intelectual asociada y los que tienen un funcionamiento cognitivo en parámetros de normalidad o por encima son muy importantes, al igual que la asociación o no con un trastorno del lenguaje.

En niños con TEA de alto funcionamiento y con desarrollo del lenguaje dentro de la normalidad pueden pasar desapercibidos los síntomas tempranos y detectarse en la escuela o más adelante. En escolares o adolescentes sin patologías asociadas las dificultades en el lenguaje son mucho más sutiles; pueden detectarse en la comprensión del lenguaje más coloquial, metafórico, pero pueden mostrar un caudal lexical muy rico, sin alteraciones formales del lenguaje oral. En los que asocian discapacidad intelectual importante, las conductas estereotipadas son mucho más marcadas y evidentes, en tanto en los chicos que presentan autismos leves, pueden no estar presentes o ser muy sutiles, e irse sustituyendo por comportamientos repetitivos más funcionales.

Las comorbilidades también van cambiando según la etapa del desarrollo. En escolares son frecuentes las dificultades específicas para el aprendizaje. Puedo tener un niño con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual, pero con dificultades específicas en distintas áreas de su desarrollo. La asociación con trastorno por déficit atencional es muy frecuente, cercana al 40 % en escolares con TEA. La «torpeza social» es algo que se mantiene a lo largo del tiempo.

En adolescentes que han presentado dificultades en sus tránsitos educativos y sociales, es muy frecuente la asociación con cuadros de ansiedad y trastornos del estado de ánimo. En la etapa escolar y adolescente también es importante el diagnóstico diferencial con la ansiedad social o «timidez» en la infancia, donde el niño tiene el deseo de participar con otros, pero la situación le genera ansiedad marcada. En general, en el autismo pueden preferir estar solos sin que esto les genere sufrimiento, aunque tampoco se puede generalizar.

Lo habitual es que la sintomatología central del autismo (comunicación social, comportamientos inflexibles, alteraciones en la respuesta sensorial) tienda a disminuir con la edad. Toman relevancia las posibles comorbilidades y/o complicaciones como los comportamientos disruptivos, la ansiedad, el déficit de atención, los trastornos obsesivo-compulsivos, las características de personalidad, la depresión y, en algunos casos, su evolución hacia la psicosis.

En cuanto a las interacciones sociales en adultos, muchos refieren sentirse incómodos en situaciones sociales, aunque frecuentemente se les dificulta expresar las causas. Por eso, uno de los riesgos es la restricción y el retraimiento social en un joven que desde siempre presentó dificultades en su integración con pares. Puedo tener un adolescente que a los 16-17 años presenta un corte con retraimiento social, pero que no tenía dificultades previas. Eso marca la diferencia entre estas dos historias.

Es importante señalar que no siempre hay falta de interés; muchas veces sí hay interés,

y lo que les sucede es el fracaso sistemático a la hora de intentar vincularse. La discriminación y el estigma son factores que favorecen el retraimiento y, en algunos casos, el aislamiento social. Cuando uno hace propuestas que sirven, que son oportunas, en general vemos el interés y el deseo. Puede ser torpe, «metiendo la pata», como quieran llamarlo, pero no siempre es falta de deseo. Presentan dificultad para hacer amistades y para comprender las normas sociales.

En comunicación no verbal hay dificultad para hacer contacto visual, responder a las conversaciones en forma flexible, y también tienden a tomarse las cosas de forma muy literal, lo que los puede llevar a incurrir en errores y responder fuera de contexto. Las expresiones faciales y gestos pueden estar limitados o exagerados, así como las conductas repetitivas o restrictivas que en los adultos a veces se mantienen muy sutilmente o «camufladas», porque van adquiriendo conductas que funcionalmente pasan más desapercibidas.

Pueden tener la misma rutina todos los días, notar pequeños detalles o patrones que sus pares no verían cuando hacen el relato de algo. A veces les pasa que su relato puede ser muy detallista, deteniéndose en aspectos que no son relevantes para el otro en ese momento. Pueden ser muy claras las fallas en la «teoría de la coherencia central». Por ejemplo, aquí entra una persona sin autismo y con una rápida mirada puede decir que se trata de una reunión, una clase, etc., mientras que una persona con autismo puede detenerse en los detalles de la camisa a rayas de color azul del señor que está ahí, sin lograr transmitir la idea central de esta situación. Como pueden ver, pueden ser sutilezas.

Pueden tener intereses muy intensos y específicos que no necesariamente se mantienen a lo largo de la vida. Por ejemplo, cuando era pequeño sabía de memoria todas las cartas de Pokémon y sus evoluciones (perdón si alguien es o ha sido fanático de estos animes). Luego los temas van cambiando: el espacio, u otras cosas. A veces son temas de interés común en los grupos de edad, como los dinosaurios,

pero hay una forma de meterse en los temas, de hiperfocalizarse, que impide compartir con pares otros intereses, y eso hace la diferencia.

La gran dificultad para los psiquiatras de adultos es que muchas veces no cuentan con los datos de la historia más temprana. Hay que rastrear en el relato de los padres, en los boletines escolares, y sobre todo hay que detectar diferencias y déficits en comunicación social en la etapa preescolar. La «foto» del repertorio conductual de los 4 años suele ser el momento donde hay más posibilidades de encontrar esos síntomas tempranos que permiten entender el perfil evolutivo.

Actualmente se está hablando y explorando mucho sobre un fenómeno que se denomina «enmascaramiento» o «camuflaje»: cómo muchas personas adultas autistas optan por disimular algunos de sus síntomas. Son personas inteligentes que empiezan a detectar las respuestas de su entorno: «Cada vez que hago un comentario sobre alguien con buena intención y franqueza, parece que no es apropiado, me rechazan o se apartan». Entonces tratan de acomodarse, imitar comportamientos de otros, «seguir» a alguna amiga, etc.

Las investigaciones demuestran que las personas autistas pueden enmascarse porque quieren encajar, ser aceptadas, evitar llamar la atención en situaciones sociales, o pueden pasar como más retraídas. Otros recurren al enmascaramiento para evitar el acoso, mantener amistades, tener éxito en el trabajo o en la escuela.

Este tema se ha considerado recientemente en las investigaciones que exploran el autismo en la mujer. El autismo en mujeres ha sido históricamente subdiagnosticado o diagnosticado erróneamente, debido a que no cumplen con los criterios diagnósticos tradicionales. Las pruebas de diagnóstico estándar, como ADOS y ADI-R, no consideran las diferencias de género en sus algoritmos, lo que lleva a que muchas mujeres queden excluidas del diagnóstico. Las mujeres diagnosticadas a edades más tempranas suelen presentar un cuadro más severo, a menudo con discapacidad intelectual asociada. En contraste, el diagnós-

tico tardío es común en mujeres adultas con autismo de alto funcionamiento que no fueron diagnosticadas en la infancia o adolescencia. En cuanto a la expresión del fenómeno del «enmascaramiento» o «camuflaje», ha sido más reportado por mujeres; parece que tenemos más habilidades para esto, y también en el autismo. En esta población se observa una mayor asociación con otros trastornos mentales, como la disforia de género, trastornos de la conducta alimentaria, trastornos del procesamiento sensorial, trastornos de la personalidad, etc., que a menudo se presentan de manera atípica. Ahora sabemos más sobre la presentación del autismo en las mujeres y cómo la clínica puede ser diferente según el sexo. Se ha abierto en estos últimos años un área de investigación y de propuestas terapéuticas que consideran los componentes de género como una prioridad, con participación de mujeres autistas.

En la evolución a lo largo de la vida, en general se observa una continuidad del diagnóstico, con mejoría de la sintomatología autística central en la adolescencia y la adultez, de acuerdo con la severidad de cada caso. Hay cierta estabilidad en los déficits intelectuales en quienes presentan discapacidad intelectual asociada, que incluso en algunas situaciones con pocos recursos de rehabilitación se profundizan por la falta de acceso a servicios. Fundamentalmente, el uso de medicación es mucho más frecuente en los adultos con autismo en nuestro país que en otros países de Latinoamérica.

Quienes no adquieren el lenguaje comunicativo antes de la edad escolar tienen un pronóstico más sombrío. Los problemas de salud asociados son más frecuentes. La comorbilidad con patologías médicas como la diabetes y otros trastornos metabólicos, la obesidad, la epilepsia agravan el pronóstico.

Entonces, a pesar de los reportes de mejoría de los síntomas centrales de los TEA, a lo largo de la vida, otros estudios señalan un deterioro del funcionamiento durante la adolescencia, ya sea por los trastornos psiquiátricos comórbidos, epilepsia, y/o las

dificultades que tienen las personas con autismo para enfrentar los períodos de transición y el acceso a servicios. Algunos jóvenes al finalizar el liceo se quedan sin lugar en los espacios educativos, de recreación y en los grupos sociales; en otros casos esto sucede al finalizar la escuela. Además de todo lo que implican los cambios puberales. En definitiva, a la hora de la práctica clínica en psiquiatría, entre los 13 y los 17 años hay que apoyar a las familias porque los temas conductuales tienen probabilidad de agravarse si no cuentan con estrategias educativas y de actividades de la vida diaria bien instrumentadas, y el riesgo del aislamiento social aumenta. Sin embargo, a pesar de las posibles mejoras reportadas en estudios internacionales, en países como los nuestros, que tienen limitaciones en servicios (especialmente en la etapa adulta), el riesgo de incrementar comportamientos desafiantes es mayor. Los factores asociados con un peor pronóstico para las personas adultas con autismo son los momentos de cambios, pérdidas y transiciones educativas y laborales, Situación socioeconómica de la familia, nivel de instrucción de los padres, disponibilidad de servicios de salud, rehabilitación y los apoyos previsionales. Estos son algunos de los principales desafíos. Estos factores pueden

cambiar el perfil evolutivo con desaceleración de las mejoras esperadas para los TEA por sí mismos.

En suma, el número de adultos diagnosticados con trastorno del espectro autista está en aumento debido al crecimiento de los diagnósticos en la infancia y la realización de diagnósticos de autismo leves en la adultez. Sin embargo, hay una falta de investigación en esta edad y la creación de servicios adecuados para satisfacer las necesidades de esta población no acompañan este incremento. Los estudios han revelado que los adultos con TEA enfrentan desafíos significativos en áreas como la salud física, mental, el lenguaje funcional, la vida independiente, el empleo y las relaciones sociales.

En este sentido es muy importante el trabajo conjunto entre la Psiquiatría Pediátrica y de Adultos disponiendo de dispositivos más específicos en prestadores públicos y privados para facilitar las transiciones a la adultez de las personas con Autismo. Asimismo, quiero resaltar la importancia de la cooperación con el movimiento asociativo de padres y de personas adultas con autismo.