

EVOLUCIÓN DE LOS NIÑOS CON RETRASO DEL DESARROLLO Y CONDUCTAS DEL ESPECTRO AUTISTA

RUDIMAR DOS SANTOS RIESGO, MICHELE MICHELIN BECKER JOSIANE RANZAN,
MARIA ISABEL BRAGATTI WINCKLER, LYGIA OHLWEILER

*Unidade de Neuropediatria, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA),
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Brasil*

Resumen Se ha revisado la evolución de los síntomas del autismo durante la vida, desde la niñez hasta la edad adulta. Hay poca información disponible. Después de una búsqueda en PubMed, no más de 40 publicaciones abordan específicamente este tema. La revisión fue dividida en dos partes: a) cómo cambian los tres principales síntomas del autismo; b) cómo cambian los demás síntomas asociados al autismo. Los tres síntomas, llamados la "Tríada de Wing" (problemas en la comunicación, déficits en las habilidades sociales, y un restringido repertorio de intereses) no cambian significativamente con el pasar de la vida. El diagnóstico de autismo se mantiene estable en el tiempo, ya que 80% de los niños continúan con el diagnóstico en la vida adulta. Por otro lado, es difícil establecer este diagnóstico por primera vez en los adultos. En relación a los síntomas asociados, los más precoces son los trastornos del sueño y de los más prevalentes los trastornos bipolares y también el trastorno de ansiedad. Los trastornos del sueño son edad-limitados y desaparecen fácilmente. Los trastornos bipolares suelen ser más graves en niños con autismo cuando se comparan con niños sin autismo. Las variaciones del estado de ánimo son más rápidas en niños autistas. La ansiedad suele ser más intensa en los autistas con preservación cognitiva y tiende a aumentar con la edad. Los dos principales factores pronósticos para el autismo en adultos son: a) cociente intelectual total superior a 70; b) lenguaje funcional antes de los 6 años de edad.

Palabras clave: autismo, adulto, seguimiento, pronóstico

Abstract *Follow up of patients with developmental delay and autistic spectrum disorder.* The evolution of autism symptoms during life were revised, from childhood to adulthood. Little information is available. After a search in PubMed, no more than 40 publications address this issue. The review was divided into two parts: a) how change the three main symptoms of autism change; b) how change the other autism-associated symptoms. The three main symptoms, called "Triad of Wing" (communication problems, social skills deficits, and a restricted repertoire of interests) do not change significantly during lifetime. The diagnosis of autism remains stable during lifetime, and 80% of children continue with this diagnosis in adulthood. Furthermore, it is difficult to establish first diagnostic of autism in adults. In relation to the associated symptoms, one of the earliest are sleep disturbances and one of the most prevalent is both bipolar and anxiety disorders. Sleep disturbances are age-limited and disappear easily. Bipolar disorders are usually more severe in children with autism when compared to children without autism. The mood transitions are faster in autistic children. Anxiety is usually more intense in cognitive preserved autistic patients and tends to increase with age. The two main prognostic factors for autism in adults are: a) total IQ above 70. b) functional language before 6 years of age.

Key words: autism, adult, follow up, prognosis

Los términos "autismo" y "trastornos del espectro autista" (TEA) pueden ser intercambiables en la práctica clínica. Ambos se refieren a los casos que tienen en común la clásica "Tríada de Wing", caracterizada por problemas en la comunicación, déficits en las habilidades sociales y por un repertorio de intereses restringido. El diagnóstico de los TEA es totalmente clínico y hasta ahora no hay ningún marcador biológico confiable¹.

Hay muchas explicaciones para los crecientes niveles de prevalencia de los TEA. Este crecimiento probablemente se debe a varias razones, tales como el alto nivel de conciencia acerca de estos trastornos, los cambios en los criterios diagnósticos, la subestimación de los datos anteriores, las estrategias públicas y también del intenso intercambio de información, en especial después del masivo uso de Internet. En 1943, cuando Leo Kanner describió una muestra con 11 niños, se pensaba que el autismo era un trastorno raro que afectaba a no más de 4 de cada 10 000 niños². Sin embargo, el TEA es mucho más frecuente hoy en día. Actualmente se estima que afecta por lo menos uno en cada 100 niños. Más recién

Dirección postal: Dr. Rudimar Riesgo, Rua General Rondon, 165 – casa 13, CEP 91.900-120, Porto Alegre, RS, Brasil
e-mail: rriesgo@hcpa.ufrgs.br

temente, se han descrito prevalencias incluso más altas. Un reciente artículo describe una prevalencia de 2.6% de TEA en niños con edad entre siete y doce años³.

Como es sabido, los primeros casos de autismo fueron publicados en la década de los 40², por lo cual ahora ya tenemos adultos con este trastorno del neurodesarrollo. Desde hace mucho tiempo, esta realidad ha sido motivo de preocupación por parte de los familiares de los niños con TEA y también por parte de los profesionales que observan como evolucionan a largo plazo los casos de autismo⁴⁻⁶. El problema es que no hay muchas publicaciones específicas que aborden este tema. De un total de casi 20.000 publicaciones indexadas en el Pubmed con la palabra "autismo", no quedan más de unos 40 manuscritos cuando se les adiciona las palabras "adulto" y "evolución".

Como gran parte de las publicaciones disponibles acerca de los síntomas de los TEA se basan en muestras obtenidas con niños, no hay problemas en términos de información para los profesionales que trabajan con estos pacientes. A su vez, hay pocas informaciones disponibles para los que trabajan con adultos autistas.

La prevalencia de los TEA en adultos muy probablemente está subestimada simplemente porque el diagnóstico es difícil en esta edad. En realidad, muchos pacientes llegan a la vida adulta sin diagnóstico o tratamiento, en especial los pacientes con Asperger^{4, 7}.

Materiales y métodos

Este manuscrito fue confeccionado después de una búsqueda en PubMed, utilizándose inicialmente la palabra "autismo" en el título y/o en el resumen. En esta etapa, fueron localizadas casi 20 000 publicaciones. Cuando la palabra "adulto" fue añadida a la palabra inicial se encontraron 3 826 manuscritos. Posteriormente la palabra "evolución" fue añadida a las dos iniciales y entonces quedaron 41 publicaciones con las tres palabras clave. También fueron utilizadas publicaciones personales de los autores, tanto como la observación durante más de treinta años de experiencia en neuropediatría en nuestro Hospital (<http://www.ufrgs.br/neuropediatria>), donde se realizan más de 16 000 evaluaciones neuropediátricas anuales.

¿Cómo es la evolución de los niños con TEA?

Para abordar la evolución de los niños con conductas del espectro autista, es importante un profundo conocimiento acerca de cómo los síntomas comportamentales suelen cambiar con el aumento de la edad en los niños normales, lo que es distinto de lo que ocurre con los pacientes mayores⁸. Por otro lado, es imprescindible que se comprenda cómo estos mismos síntomas cambian en los niños con autismo en la medida en que pasan los años, tanto en relación a la comprensión de la historia natural de estos síntomas en personas con autismo como para una buena elección de la medicación más adecuada para mejorarlos¹. Es importante recordar las diferencias entre los comportamientos normales, cuando se comparan niños con niñas. Por ejemplo, habitualmente la hiperactividad es más prevalente en niños normales en comparación con niñas normales. Por otra parte, las habilidades sociales y de comunicación, que normalmente mejoran con el pasar del tiempo, lo hacen más rápidamente en las niñas que en los

niños. Estas informaciones acerca del neurodesarrollo normal son cruciales para identificar cómo distintas manifestaciones neurocomportamentales suelen cambiar durante la vida de los pacientes con TEA¹.

Otro problema recurrente para los clínicos es que algunos de los síntomas de los niños autistas pueden ocurrir también en niños con retardo mental sin autismo; por ejemplo, las estereotipias y las dificultades en la comunicación, entre otros. Por otra parte, es de conocimiento general que pacientes con autismo pueden tener grados variables de déficits cognitivos. Esta superposición de diagnósticos, aunque sea parcial, puede crear dificultades a los médicos¹. Afortunadamente, hay algunos cuestionarios útiles, tanto para los clínicos como para los que trabajan en la investigación científica, en lo que se refiere a la distinción entre autismo y retardo mental sin autismo, como por ejemplo el ASQ (*Autism Screening Questionnaire*). Este instrumento tiene 40 preguntas, es de rápida y fácil utilización y fue ideado para uso en niños con más de 4 años de edad⁹.

Hecho el diagnóstico de autismo, utilizando los criterios del DSM-IV¹⁰ y basándose en la experiencia clínica, es importante que se sigan algunos pasos. El primero es definir cuál es la intensidad de los síntomas. Esta información se obtiene más fácilmente a partir de la experiencia previa con el trabajo clínico que en el ambiente de la investigación científica. Esto ocurre porque los cuestionarios disponibles no logran retratar con exactitud todos los detalles del neurocomportamiento cuando éstos son transformados en números. En nuestra experiencia, uno de los mejores instrumentos para cuantificar la intensidad de los síntomas, aunque no sea plenamente satisfactorio, es el CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), con 15 preguntas, cada una con siete respuestas posibles. En realidad, lo que constatamos es que esta escala CARS tiene más utilidad en la investigación científica que en la práctica clínica¹¹.

Evidentemente, hay muchos otros instrumentos de evaluación de la intensidad de los síntomas en el TEA. Otro cuestionario que puede dar tales informaciones, tanto para los clínicos cuanto para los profesionales de la investigación científica, es el ABC (*Autism Behavior Checklist*), donde se hacen preguntas acerca de 57 comportamientos anormales en niños con autismo¹².

En la práctica clínica, es más difícil hacer el diagnóstico de autismo en adultos que en niños. Una de las dificultades importantes es que resulta muy difícil obtener datos precisos acerca de los primeros años de vida de los adultos. Asimismo, los pocos estudios prospectivos indican una estabilidad del diagnóstico de autismo través de la vida¹³. Resulta que aproximadamente 80% de los niños diagnosticados con TEA continúan con este diagnóstico durante la adolescencia y vida adulta¹⁴. Por otro lado, en el campo de la investigación científica, si los estudios diagnósticos son difíciles de hacer en adultos con TEA, entonces las investigaciones con énfasis en el pronóstico también son complicadas. Adicionalmente, los pocos datos pronósticos acerca del autismo en adultos fueron obtenidos de pequeñas muestras de pacientes con distintos niveles de funcionamiento cognitivo, lingüístico y social¹⁶.

¿Cómo cambian los principales síntomas del autismo con la edad?

La llamada "Tríada de Wing" se caracteriza por los déficits sociales, los déficits de comunicación, y por un repertorio restringido de intereses. En general, los tres principales síntomas que actualmente caracterizan el autismo no cambian mucho durante la vida. No obstante, existe una particularidad y es que el repertorio restringido de intereses puede no cambiar en intensidad, pero generalmente cambia en la naturaleza

de los intereses. Desde el punto de vista de la investigación científica, hay muchos instrumentos útiles para la identificación de los déficits sociales. Nuestro grupo ha traducido el ADI-R (*Autism Diagnosis Interview*) para el portugués de Brasil¹⁵. Este instrumento, además de útil para identificar los déficits sociales, es considerado el "patrón-oro" para el diagnóstico del autismo en muchos manuscritos.

Con relación a las habilidades de comunicación, hay una leve tendencia a mejorar, por supuesto más fácilmente identificable en los casos de Síndrome de Asperger. En realidad, los pacientes con TEA mantienen, como un grupo, casi inalteradas sus dificultades de comunicación. Según algunos autores, más de la mitad de los pacientes autistas mantienen el lenguaje en niveles por debajo de los diez años de edad, incluso en la vida adulta^{6, 16}.

Con relación a la evolución del repertorio restringido de intereses, hay muy pocas investigaciones científicas disponibles, y todas indican poca mejoría a través de los años en los pacientes autistas. Los datos muestran que esta situación permanece estable hasta en el 90% de los pacientes adultos con TEA^{5, 6}.

¿Cómo cambian los síntomas asociados al autismo con la edad?

Uno de los síntomas más tempranos asociados al autismo son los problemas en el sueño. Los clínicos deben estar muy atentos, dado que a veces los mismos pueden ser la primera señal de un trastorno del neurodesarrollo. Antes hemos señalado que así como el autismo es más frecuente en varones que en mujeres, la hiperactividad también es más prevalente en los varones y suele disminuir en intensidad con el pasar de los años. Una concomitancia entre los TEA y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) no es infrecuente en la niñez. Por otro lado, esta misma concomitancia entre TEA y TDAH casi no ha sido descrita en adultos autistas¹⁷.

La agresividad puede o no estar asociada a la hiperactividad y tiene una tendencia a disminuir con la edad. El problema son las consecuencias de la agresividad, las cuales pueden empeorar con el aumento de la edad debido a la mayor fuerza muscular¹.

Es razonable que los síntomas asociados a los TEA sean distintos, cuando se compara los síntomas de los pacientes con Asperger con los de los autistas clásicos. La diferencia probablemente se relacione con los distintos niveles de CI. Por esto, los pacientes con autismo clásico pueden presentar más frecuentemente un comportamiento agresivo. Por otra parte, el Síndrome de Asperger suele estar más asociado con ansiedad y/o depresión^{18, 19}.

El trastorno bipolar ocurre con relativa frecuencia en los pacientes con TEA. Generalmente el control del estado de ánimo va mejorando con la edad. Resulta que este control es muy difícil en los niños, dado que el humor puede cambiar casi instantáneamente en los niños muy pequeños¹. La prevalencia de estos trastornos puede afectar hasta al 33% en pacientes con TEA²⁰. Otro problema neurocomportamental son los episodios de psicosis, más frecuentes en los adolescentes con Asperger, llegando hasta un 15% de prevalencia²¹.

Pronóstico del autismo en la edad adulta

Desde el punto de vista del pronóstico clínico, hay una preocupación recurrente acerca del cociente intelectual (CI), pues es sabido que la inteligencia tiene mucha importancia pronóstica. Por otra parte, desde el punto de vista de la investigación científica, parece que ocurre una declinación en el rendimiento cognitivo con un aumento del CI verbal a través de los años. Estos cambios pueden ser menos intensos en los pacientes

con CI verbal y rendimientos por encima de 70⁶. En realidad, son dos los principales factores pronósticos para la vida adulta de pacientes autistas: a) Un CI verbal y cognitivo por encima de 70; b) La habilidad en la adquisición de un lenguaje funcional antes de los 6 años de edad⁶. Dado que los pacientes con Asperger tienen una buena cognición y también un lenguaje relativamente preservado, son los que más probablemente tendrán el mejor pronóstico dentro de los TEA.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar.

Bibliografía

- Gottfried C, Riesgo R. Antipsychotics in the treatment of autism, en: Autism spectrum disorders: from genes to environment. T. Williams, eds. 2011, Intech Open Access Publisher: Rijeka. p 23-46.
- Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943; 2: 217-50.
- Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ, et al. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry* 2011; 168: 904-12.
- Szatmari P, Archer L, Fisman S, Streiner DL, Wilson F. Asperger's syndrome and autism: differences in behavior, cognition, and adaptive functioning. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995; 34: 1662-71.
- Seltzer MM, Krauss MW, Shattuck PT, Osmond G, Swe A, Lord C. The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *J Autism Develop Disord* 2003; 33: 565-81.
- Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry, and allied disciplines* 2004; 45: 212-29.
- Arora M, Praharaj SK, Sarkhel S, Sinha VK. Asperger disorder in adults. *Southern Med J* 2011; 104: 264-8.
- Rotta NT, Riesgo R. Autismo Infantil, in Rotinas em Neuropediatria. N.T. Rotta, L. Ohlweiler, and R. Riesgo, eds., Artmed: Porto Alegre, 2005, p. 161-172.
- Sato FP, Paula CS, Lowenthal R, et al. Instrument to screen cases of pervasive developmental disorder: a preliminary indication of validity. *Rev Brasileira Psiqui* 2009; 31: 30-3.
- Association, A.P., ed. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-IV-TR*. 2002, Artmed: Porto Alegre. 73.
- Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. *J Pediatría* 2008; 84: 487-94.
- Marteleto MR, Pedromonico MR. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Rev Brasil Psiquiatria* 2005; 27: 295-301.
- Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13 - to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Developm Disord* 2005; 35: 351-60.
- Rutter M, Greenfeld D, Lockyer L. A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. II. Social and behavioural outcome. *British J Psychiat* 1967; 113: 1183-99.
- Becker MM, Wagner MB, Bosa CA, et al. Translation and validation of Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) for autism diagnosis in Brazil. *Arquivos Neuro-psiquiatria* 2012; 70: 185-90.
- Mawhood L, Howlin P, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder--a comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. *J Child Psychol Psychiatry* 2000; 41: 547-59.
- Stahlberg O, Roderstrom H, Rastam M, Gillberg C. Bipolar

- disorder, schizophrenia, and other psychotic disorders in adults with childhood onset AD/HD and/or autism spectrum disorders. *J Neural Transm* 2004; 111: 891-902.
18. Howlin P, Mawhood L, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *J Child Psychol Psychiatry* 2000; 41: 561-78.
 19. Cederlund M, Hagberg B, Gillberg C. Asperger syndrome in adolescent and young adult males. Interview, self- and parent assessment of social, emotional, and cognitive problems. *Res Develop Disabilities* 2010; 31: 287-98.
 20. Abramson RK, Wright HH, Cuccaro ML, et al. Biological liability in families with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1992; 31: 370-1.
 21. Hofvander B, Delorme R, Chaste P, et al. Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC psychiatry* 2009; 9: 35.