

AETAPI, Asociación Española de Profesionales del Autismo, ha consensuado un conjunto de aportaciones a la propuesta de conceptualización de los Trastornos del Espectro Autista para el próximo Manual de clasificación diagnóstica DSM-V y agradece a la APA la oportunidad de expresar impresiones y propuestas.

AETAPI es una Asociación que aglutina a 300 profesionales de diferentes ámbitos (educativo, psicológico, médico, social) cuya actividad profesional está relacionada con la prestación de apoyos a personas con TEA, el diagnóstico, la evaluación o la investigación.

En relación con la nueva propuesta de clasificación diagnóstica de la DSM-V sobre los Trastornos Generalizados del Desarrollo, los profesionales de AETAPI **valoramos muy positivamente:**

1.-La adopción de un enfoque dimensional frente al anterior planteamiento categorial y el establecimiento de una única categoría independiente para los Trastornos del Espectro Autista.

2.-El cambio conceptual y terminológico de los Trastornos Generalizados del Desarrollo por los Trastornos del Espectro Autista, que explica mejor la diversidad del grupo de trastornos y tiene más utilidad clínica y educativa porque conecta mucho mejor con las necesidades de apoyo de las personas.

3.-La fusión de las competencias sociales y comunicativas en una única dimensión que nos parece oportuna y coherente con los estudios (Gotham et al., 2007).

4.-La exigencia de un mayor número de síntomas en el ámbito social, que creemos aumentará la validez del diagnóstico.

5.-La incorporación del criterio de alteraciones sensoriales y la eliminación del criterio de atención a partes de objetos en el área de repertorio restringido de conductas e intereses, que consideramos muy acertada.

Sin embargo, pensamos que el valor de la propuesta del DSM V depende de cómo se precise y desarrolle, por lo que queremos expresar nuestras preocupaciones y hacer las siguientes **propuestas y comentarios:**

6.-Consideramos necesario operativizar de forma más clara y precisa los criterios diagnósticos para que identifiquen síntomas específicos. Consideramos fundamental que los criterios se presenten mediante breves "pistas" y que se acompañen de ejemplos extensos. Queremos destacar específicamente:

6.1.-El hecho de que la frecuencia de determinados comportamientos sea tomada en cuenta en los criterios diagnósticos, como por ejemplo la frecuencia reducida que las personas con TEA muestran para iniciar interacción con otras personas (Shumway y Whetherby, 2009)

6.2.-Sería de gran utilidad para los profesionales operativizar en detalle conductas de reciprocidad social y emocional con indicadores conductuales claros.

6.3.-El criterio "Dificultades para desarrollar y mantener relaciones con iguales apropiadas al nivel de desarrollo" puede no ser específico de los TEA (aparece en otros trastornos del desarrollo infantil, como los trastornos severos del lenguaje, o en el retraso global del desarrollo). El texto que acompañe los criterios debería aclarar el tipo de dificultades que suelen presentar las personas con autismo para que este criterio no pierda especificidad.

7.-La severidad del trastorno puede ser conceptualizada de dos formas diferentes (que pueden ser compatibles): a) funcionalmente, la severidad refleja el impacto en actividades de la vida diaria del individuo y el nivel de apoyos que necesita. Esta concepción de severidad está claramente influenciada por las dificultades comórbidas que las personas con TEA normalmente presentan, como retraso mental, trastornos del lenguaje, TDAH,... b) la severidad se puede referir al grado en el que la persona presenta el trastorno. Aunque puede tener cierta relación con otras habilidades como la inteligencia, el nivel de lenguaje o las habilidades adaptativas, puede ser valorado con cierta independencia. El problema con esta perspectiva es cómo evaluar el grado de TEA si está relacionado con la manifestación de los síntomas (Lord y Corsello, 2005). Vemos necesario que la APA clarifique el significado del concepto severidad y se operativice. Además consideramos importante hacer explícita la necesidad de evaluar la severidad de los TEA y los instrumentos para hacerlo (Gotham et al., 2009).

8.-La propuesta no aclara qué ha pasado con varios de los criterios de alteración social, en concreto la limitación en compartir intereses con terceros, así como el lenguaje repetitivo y estereotipado. Entendemos que ambos se incluyen en las dificultades verbales y no verbales de la comunicación, pero sin más información no es posible saber si esto es así o si se ha eliminado.

Alteración en la comunicación verbal y no verbal

9.-El criterio de "alteración en la comunicación verbal y no verbal" nos resulta demasiado amplio porque agrupa múltiples conductas, lo que puede suponer que pierda especificidad.

Entendemos que, desde un punto de vista funcional, varias de las conductas que agrupa esta categoría son soportadas por procesos psicológicos distintos, alterados de en distinto grado y en distintos momentos evolutivos en autismo (orientación social o coordinación de las conductas no verbales y mantener conversaciones). Por todo lo anterior, consideramos que unificar competencias

tan diferentes bajo un único criterio no es una buena solución. Como alternativa, propondríamos dos opciones:

- Listar las conductas que se agrupen bajo este criterio y exigir que se cumpla un cierto número para considerar este área alterada.
- Ampliar el número de criterios del conjunto de la categoría comunicación social (manteniendo la necesidad de cumplir tres o más criterios), pero con una clara organización funcional, como la propuesta siguiente:

Orientación social

Mirada, atención a la voz, respuesta al nombre

Emoción y afecto

Comunicación

Frecuencia

Repertorio de funciones comunicativas

Uso de gestos en la comunicación (variedad y complejidad simbólica)

Coordinación de las conductas no verbales

Compartir intereses, realizar comentarios, charlar

Reciprocidad social y emocional

10.-Nos sorprende que no se contemple como criterios diagnósticos específicos la alteración en el desarrollo del juego simbólico. Entre otros, los trabajos de Wing y cols (1977), Rutherford y Rogers (2003) y Rutherford y cols. (2007) demuestran con claridad la especificidad de la alteración en el juego simbólico de los niños con autismo. Igualmente, Hobson y Hobson, Lee y Hobson (2009) destacan la limitación cualitativa de las personas con autismo en los componentes sociales del juego.

11.-Desde Kanner (1943) el trastorno autista se ha entendido como una alteración del contacto afectivo. Entendemos que las dificultades de las personas con TEA para expresar y comprender emociones (Hobson, 2005; Hobson, Ouston y Lee, 1988) no están bien representadas en la actual propuesta.

Patrón restrictivo y repetitivo de comportamientos, intereses y actividades

11. Sugerimos elevar a 2 el número de criterios diagnósticos que debe presentar una persona en el área de “repertorio restringido de conductas e intereses”_para recibir el diagnóstico de TEA. Entendemos que la actual redacción de este criterio puede dejar fuera de la definición a personas que actualmente diagnosticamos como PDD-NOS, que típicamente presentan un menor número de síntomas o ausencia de alteración en relación con este criterio.

Por último, queremos elevar a la APA las siguientes **consideraciones**:

12. Creemos que puede ser importante explicitar oficialmente los requisitos mínimos (buenas prácticas) que debe cumplir una evaluación de calidad para poder lograr un diagnóstico.

13- Creemos igualmente necesario enmarcar oficialmente el proceso de diagnóstico clínico dentro de un proceso de evaluación más amplio que dé como resultado la valoración de competencias de la persona y su entorno, las posibilidades que éste le ofrece y las necesidades que cada persona necesita, de cara a promover el máximo desarrollo y la consecución de todas sus metas personales.

Agradeceremos sinceramente recibir algún feedback de nuestra propuesta por parte de la APA, y esperamos que, siguiendo con la línea de colaboración iniciada, vuelvan a proponer para la discusión profesional el texto que acompañe a la versión final de los criterios diagnósticos.

Referencias:

Gotham, C., Risi, S., Pickles, A. & Lord, C. (2007) The Autism Diagnostic Observation Schedule: Revised Algorithms for Improved Diagnostic Validity. *Journal of Autism and Developmental Disorders* , Vol. 37:613–627

Gotham, K, Pickles, A & Lord, C. (2009) Standardizing ADOS Scores for a Measure of Severity in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 39:693–705

Hobson, R.P., Anthony, L. & Hobson, J.A. (2009) Qualities of Symbolic Play Among Children with Autism: A Social-Developmental Perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol 39(1), pp. 12-22

Hobson, R.P. (2005). Autism and emotion. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd edn., pp. 406–424). Hoboken, NJ: Wiley.

Hobson, R. P., Ouston, J., & Lee, A. (1988) What's in a face? The case of autism. *British Journal of Psychology*, 79, 441–453.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.

Lord, C. & Corsello, C. (2005) Diagnostic Instruments in Autistic Spectrum Disorders. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd edn.). Hoboken, NJ: Wiley.

Rutherford, M.D. y Rogers S.J. (2003) Cognitive Underpinnings of Pretended Play in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.33, nº3, p.289-302

Rutherford, M.D., Young, G.S., Hepburn, S. y Rogers, S.J. (2007) A Longitudinal Study of Pretended Play in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.37, p.1024-1039

Shumway, S, Wetherby, A.M. (2009) Communicative Acts of Children with Autism Spectrum Disorders in the Second Year of Life. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, Vol. 52, p. 1139–1156.*

Wing, L, Gould, J, Yates, S.R. y Brierley, L.M. (1977) Symbolic play in Severely mentally retarded and in autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 18, 167-178*

TRASTORNO ESPECÍFICO DEL LENGUAJE

1.-Creemos muy conveniente eliminar el criterio de exclusión entre autismo y TEL, habida cuenta de que muchas personas con autismo presentan también un trastorno del lenguaje (definido éste por la diferencia significativa entre la competencia verbal y la capacidad intelectual no verbal). Por tanto, proponemos que el DSM-V trate el TEL del mismo modo en que trata la Discapacidad Intelectual y que propone hacer con el TDAH, lo que creemos que es más coherente con una visión dimensional de los trastornos del desarrollo.

SINDROME DE ASPERGER

1.- En relación con la eliminación de la categoría diagnóstica Síndrome de Asperger a favor del Trastorno del Espectro Autista, entendemos que la evidencia científica existente hasta la fecha no justifica la validez de una categoría diagnóstica diferenciada y, por ello, entendemos que la nueva clasificación permitirá eliminar las dificultades que actualmente existen para el diagnóstico diferencial entre Síndrome de Asperger, el Trastorno Autista sin retraso mental asociado, y el PDD-NOS. Entendemos las dificultades que este cambio puede suponer para las personas que hasta ahora estaban diagnosticadas bajo esta categoría, así como para las entidades de personas y familiares, pero confiamos en que será un proceso de adaptación progresivo que tendrá beneficios positivos a medio plazo. Asimismo, confiamos en que estos cambios no limiten la creciente sensibilización de la sociedad respecto a las necesidades de las personas con más alto funcionamiento cognitivo dentro del espectro ni el desarrollo de los recursos de apoyo que precisan estas personas y sus familiares.

-