

Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria?

Early detection of autism: Is it feasible and necessary?

María Elena Sampedro Tobón¹

Fundación Integrar, Medellín, Colombia

Forma de citar: Molina, S.,ME. (2012). Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria?. *Revista CES Psicología*, 5(1), 112-117.

Resumen

El artículo justifica la importancia de promover la detección temprana de los trastornos del espectro autista, considerando los cambios en el pronóstico si la intervención inicia en los primeros años y el impacto emocional en la familia ante la incertidumbre del diagnóstico, así como el costo para la familia como para el sector salud si no se recibe un concepto acertado. Se analizan algunos de los resultados obtenidos en un estudio reciente con familias de niños con autismo en la Fundación Integrar, en el que se evidencia la necesidad de mejorar la formación de los profesionales de la salud para lograr disminuir la edad en la que se identifica el diagnóstico de dichos trastornos.

Palabras claves: Trastornos del Espectro Autista, Detección Temprana, Intervención Temprana.

Abstract

This paper aims to promote the early detection of autism spectrum disorders, taking into considerations changes in prognosis in case of intervention begins at early age, the emotional impact on the family due to uncertainty of diagnosis; as well as the economic cost supported by the families and the health care system, if there is failure to diagnose. According to a recent study conducted by Integrar foundation to families of autistic children, it is concluded the necessity to improve training for health care professionals, in order to get diagnosis at earlier age.

Keywords: Autism Spectrum Disorders, Pervasive Developmental Disorders, Early Detection, Early Intervention.

¹.Psicóloga. Especialista en niños, con énfasis en Ps. Clínica y Neuropsicología Infantil, Coordinadora Intervención Inicial Fundación Integrar. Medellín –Colombia. Correo electrónico: mariae.sampedro@fundacionintegrar.nico.org

“Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y, muchas de las conductas que llamáis “alteradas” son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme”

Angel Rivière

El autismo es un trastorno del desarrollo, de origen neurobiológico, que da lugar a diferencias significativas en las habilidades que típicamente se esperan en los niños y niñas, en tres aspectos fundamentales: Interacción social, comunicación verbal y no verbal, y flexibilidad de intereses y de conducta.

La prevalencia del autismo ha generado mucha controversia mundial, pues en los años 80 se estimaba que 1 de cada 10.000 personas presentaba dicho trastorno, pero investigaciones recientes señalan que 1 de cada 88 personas cumplen con los criterios de algún trastorno del espectro autista (TEA) (Bajo, 2012)., Aún no es totalmente claro si en efecto ha incrementado su prevalencia, lo cual daría lugar a considerar factores ambientales como los responsables de tal incremento; si esta situación obedece a que el diagnóstico tiende a hacerse cada vez más temprano, o bien, al aumento de servicios y reconocimiento de este trastorno entre los profesionales y la población general. El hecho es que hoy en día, los TEA son mucho más frecuentes de lo que se pensaba y aunque no contamos aún con estudios epidemiológicos en Colombia, se debe considerar que aproximadamente el 1% de la población podría presentar dicho trastorno en alguna de sus variantes. Es de esperarse, por lo tanto, que en la mayoría de instituciones educativas existan varios niños con diferentes grados de autismo y que también sea común en la población que busca ayuda de los profesionales de la salud mental; razones suficientes para que se fortalezca la formación en torno a este tema.

El concepto de TEA implica diferentes manifestaciones de sus tres síntomas patognomónicos. Leo Kanner describió 11 casos de niños con este trastorno, en un reconocido artículo en el que por primera vez se emplea el término autismo (1943) y logra describir claramente sus dificultades para establecer contacto afectivo, para comunicarse de manera efectiva y para entretenerse de manera funcional. Artículos como éste, sumados a la información que generalmente suministran los medios de comunicación, pueden dar lugar a una falsa idea de homogeneidad entre todos los casos de TEA, pero lo cierto es que algunas personas con este diagnóstico hablan con claridad, mientras que otros no lo hacen; algunos se alejan de las personas, mientras que otros intentan relacionarse; además, pueden ser más o menos inteligentes y presentar o no comorbilidad con otros trastornos orgánicos o del desarrollo. Ante un grupo tan amplio y diverso, es importante resaltar que todos por igual requieren de apoyo profesional, independientemente de su nivel de funcionamiento.

El pronóstico es tan variable como las manifestaciones clínicas del trastorno, pero es claro que la evolución se correlaciona con la edad del diagnóstico, con la intervención temprana y con la participación en entornos de inclusión. Se ha encontrado que si la intervención comienza a los dos años, aumentan los logros en comunicación, en funcionamiento intelectual e incluso algunos no presentan alguno de los síntomas a los nueve años. También se sabe que con una intervención temprana, el 86% de los niños con autismo

desarrollan la comunicación verbal, en contraste con el 50% que no la reciben (Harris & Handleman, 2000). Por esto, cobra relevancia la insistencia en realizar un diagnóstico certero y lo más temprano posible. Cuando esto no ocurre, las consecuencias son negativas desde diferentes puntos de vista.

Pensemos por un momento en la situación que viven los padres en la etapa previa al diagnóstico. Lo más probable es que su hijo durante el primer año de vida haya mostrado un desarrollo psicomotor aparentemente normal, pues se ha documentado que esto ocurre en el 75% de los niños con este diagnóstico (Riviére & Martos, 1999; Palomo, Belinchón & López, 2004). Entre el primer y segundo año, su lenguaje no avanza como se espera, generalmente no responde cuando lo llaman, mira poco a las personas, puede irritarse exageradamente ante situaciones que no siempre resultan claras para los padres, se entretiene solo y puede pasar mucho tiempo en algunas actividades en las que se ve absorto, mientras ignora juguetes típicos de su edad. Las sospechas de que algo no va bien en su desarrollo siguen en aumento cuando ingresa al jardín infantil y en la mayoría de las ocasiones les reportan a los padres que el niño no sigue indicaciones, no realiza las mismas actividades que los demás, e ignora o rechaza a sus compañeros. Comienzan a consultar, pero algunos profesionales los tranquilizan argumentándoles las diferencias entre todos los niños y les recomiendan disminuir su ansiedad. En algunos casos son remitidos a un especialista, pero el tiempo va pasando entre la solicitud de las citas, la realización de exámenes y los conceptos contradictorios o confusos que reciben.

Se genera desesperanza y una profunda tristeza, cuando se percibe que el niño no se sintoniza, no responde, no avanza y que

sus intentos de ayudarlo son infructuosos. Además, como sucede con toda situación poco predecible, los padres experimentan una enorme ansiedad ante las apreciaciones imprecisas de los profesionales, lo que incide negativamente en su bienestar emocional y en la armonía familiar. En otros casos, en especial cuando el niño manifiesta algunas habilidades como destreza para los juegos electrónicos y la informática, memoria sobresaliente, aprendizaje precoz de los números o letras, o cuando acumula información sobre ciertos temas que le interesan, puede suceder que algunos padres atiendan solo a éstas fortalezas de su hijo, subestimen los otros síntomas atípicos que manifiesta y nieguen las observaciones que hacen otras personas acerca de su niño. Esto dilata la búsqueda de ayuda profesional, exacerbándose sus características del espectro autista.

Antes de que exista un diagnóstico claro, es posible que se realicen diferentes acciones con fines diagnósticos o terapéuticos. Las características atípicas de las personas con autismo, en especial sus dificultades para comprender las exigencias externas, para adaptarse a cambios, para aceptar actividades programadas por otros, para expresar sus emociones, para imitar, entre otras, dan lugar con mucha frecuencia a una pobre respuesta a actividades terapéuticas típicas, en las que un adulto da instrucciones o intenta que el niño repita ciertos patrones de respuesta. Todas las sesiones terapéuticas que transcurran sin éxito, constituyen un gasto en lugar de una inversión, tanto para las entidades de salud, como para los padres; y esto será probablemente lo que ocurra toda vez que no se tenga un diagnóstico claro.

Pero más allá de la ansiedad de los padres y de los costos para el sector salud, los más perjudicados con un diagnóstico tardío son los niños con TEA, porque se desaprovecha

el mejor momento de su vida para lograr transformaciones significativas. El diagnóstico del TEA es posible desde los dos años, por lo que resulta lamentable que con frecuencia solo se realice alrededor de los seis (Shattuck et al., 2009). Hoy en día se cuenta con herramientas de tamizaje como el M-CHAT (Robins et al., 2001), el cual discrimina de forma adecuada entre niños con neurodesarrollo normal y niños con TEA, con una sensibilidad del 0,87 y una especificidad del 0,99. Este cuestionario se puede obtener gratuitamente por internet, así como las instrucciones para calificarlo. Los ítems críticos se relacionan con el interés por la interacción social y comunicación con fines sociales, los cuales pueden incluso apreciarse desde los 12 meses (Ozonoff et al., 2010). Responder las 23 preguntas del cuestionario solo toma unos 15 minutos, por lo que vale la pena tenerlo disponible y hacer uso de él siempre que se aprecien o reporten algunas características atípicas en el desarrollo de los niños.

La guía más conocida internacionalmente para el tamizaje y diagnóstico de autismo, propuesta por la American Academy of Neurology and the Child Neurology Society (Filipek et al., 2010) plantea que los niños con puntajes críticos deben ser evaluados para descartar una alteración auditiva y repetir el M-CHAT un mes más tarde. En caso de que nuevamente el diagnóstico sea positivo, estos niños deben ser remitidos a una evaluación especializada.

Recientemente se realizó un estudio en la Fundación Integrar con 42 familias cuyos hijos habían recibido el diagnóstico de autismo en los cinco años anteriores (Vélez, González, Sampedro & Lemos, 2011). Entre los datos encontrados vale la pena resaltar:

Los padres empiezan a apreciar algunas diferencias en el desarrollo de sus hijos

alrededor de los 18 meses, aunque algunas veces estas apreciaciones las tienen desde los siete meses. En cambio, el diagnóstico se recibe en promedio a los tres años, esto es, año y medio después de las primeras sospechas, luego de haber recibido opiniones de 2 a 10 profesionales diferentes. Es necesario aclarar que la muestra estaba conformada por niños menores de seis años, para evitar sesgos de memoria en los reportes maternos, por lo que en estos casos el diagnóstico se realizó más pronto que en la población general, reportada en promedio a los seis años (Millá & Mulas, 2009). Aún así, no se justifica que los padres tengan que esperar varios meses y años para recibir el diagnóstico de su hijo y para comenzar la intervención, por lo que este dato aporta un llamado a buscar formas de realizar el diagnóstico a la mayor brevedad posible.

En la muestra que se analizó, las primeras personas en sospechar un desarrollo y unos comportamientos anormales en los niños fueron sus padres, en el 60% de los casos; le siguieron los maestros, en un 21% y luego otros familiares con un 14%. Solo en un caso, un médico tuvo la sospecha. En una cita médica es posible que no se aprecien síntomas claros de autismo, en especial si es un niño muy pequeño, pues la consulta tradicional generalmente no incluye actividades de juego o de interacción. Así que es necesario validar las preocupaciones de los padres y utilizar el M-CHAT.

De la muestra de estos 42 niños, 37 acudieron a controles de crecimiento y desarrollo, pero a 25 de ellos (67%) se les reportó que su desarrollo era normal. A 8 (22%) de estos niños se les señaló que manifestaban un desarrollo diferente, pero no se les indicó una evaluación o intervención especializada. Solamente a 4 niños (11%) se les remitió a un especialista.

Esta es una de las explicaciones de la demora en los diagnósticos: éstos controles deberían cumplir una función de vigilancia de los estándares de maduración de los niños. Pero, ¿por qué no ocurre de esta manera? ¿La respuesta se encontrará en los instrumentos de valoración del desarrollo? ¿Será más bien, que se pasan por alto los signos de alarma del desarrollo y se tienen criterios muy laxos sobre la maduración? ¿Se presta mayor atención a las mediciones de crecimiento, que al desarrollo? Podrían plantearse muchas otras hipótesis, pero lo cierto es que hoy en el mundo entero se realizan campañas que buscan despertar la conciencia frente al autismo, por ser un trastorno del desarrollo del que se conocía muy poco hasta hace unos años. Los programas de formación universitaria de pre-grado y post-grado relacionados con la salud mental, también deben hacer parte del despertar de esta conciencia, para hacer más probable la detección e intervención temprana de trastornos del desarrollo.

Las opiniones que reciben los padres de parte de los diferentes profesionales son muy variadas. Las más comunes en el grupo de 42 niños mencionados, fueron: retardo en el desarrollo (26%), trastorno por déficit de atención (26%), "mala crianza" (11%) y discapacidad intelectual (11%). El

mayor riesgo que se corre al dar un diagnóstico errado es, por supuesto, que se realicen esfuerzos que no corresponden a las verdaderas necesidades del niño, precisamente en el momento de la vida con mayor plasticidad cerebral. Para los padres, tales conceptos generan desesperanza, en tanto sus hijos evidentemente responden diferente a los niños que si presentan tales condiciones.

El autismo es un trastorno del desarrollo con un gran impacto, de ahí que sea considerado como generalizado. Afecta las características consideradas como las más evolucionadas en los seres humanos, aquellas que nos hacen primates sociales, con la capacidad de comunicarnos y de ajustarnos a un entorno cambiante. La detección temprana, respondiendo al interrogante que da título a esta presentación, no solo es posible, sino necesaria. Se requiere la participación activa de profesionales de todas las áreas de la salud y de buenos programas de formación, para lograr sustituir mitos por realidades, desconocimiento por datos basados en la evidencia; pero especialmente, para que las personas con autismo y sus familias pasen de la desesperanza a la convicción de que pueden lograr una vida mejor.

Referencias

- Filipek, P et al. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four- to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 137-142.
- Baio, J. (2012), EdS, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, CDC. Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Surveillance Summaries*, 61(SS03);1-19.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. (Traducción española: Siglo Cero, 149).
- Millá, M.G. & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Rev Neurol*, 48 Supl 2), S47-S52.
- Ozonoff S, Iosif AM, Baguio F, Cook IC, Hill MM, Hutman T, Rogers SJ, Rozga A, Sangha S, Sigman M, Steinfeld MB, Young GS. (2010) A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 49(3), 256-66.e1-2.
- Rivière, A. & Martos, J. (comp), (1999). *El niño pequeño con autismo*. Madrid, APNA y Ministerio de trabajo y asuntos sociales.
- Robins et al. (2001). M-CHAT (Cuestionario modificado para detección de riesgo de autismo.). *J. of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), pp 149-151.
- Palomo, R, Belinchón, M. & López, I. (2004). *La investigación del autismo en los primeros dos años de vida: indicadores tempranos*. Actas XII Congreso Nacional de Autismo, AETAPI.
- Shattuck et al. (2009), Timing of Identification Among Children With an Autism Spectrum Disorder: Findings From a Population- Based Surveillance Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 48(5), 474-483
- Vélez, S., González, M, Sampedro, M. & Lemos, M. (2011). Análisis del proceso de detección de Trastornos del Espectro Autista en niños que reciben atención en la Fundación Integrar. (Tesis de grado no publicada), Universidad CES, Medellín, Colombia.

Recibido: Mayo 21-2012 Revisado: Mayo 26-2012 Aceptado: Mayo 30-2012