AUTISMFORUM
Handikapp & Habilitering, Box 17519, 118 91 Stockholm
08-690 60 52, www.autismforum.se, autismforum@sll.se

Stockholms läns sjukvårdsområde

1/9 2004

Introducción al autismo

Titulo del original: Introduktion om autism

Eric Zander

Traducción: Carmen Corraliza Peréz, 2005

El autismo se caracteriza por un amplio espectro de limitaciones graves en diversos aspectos fundamentales del desarrollo: la capacidad imaginativa, el comportamiento, la comunicación y la interacción social recíproca. Para diagnosticar el autismo es preciso que se presenten trastornos sintomáticos del comportamiento en todos los ámbitos mencionados antes de la edad de tres años. Aunque los padres a menudo perciben durante la lactancia que su hijo no es completamente normal , resulta muy difícil diagnosticar el autismo antes de los dieciocho meses de vida. Esto se debe a que los trastornos del comportamiento que se utilizan desde la perspectiva del desarrollo para establecer el diagnóstico no se presentan de forma clara antes de alcanzada dicha edad.

La mayoría de los niños con autismo tiene también retraso mental, si bien una minoría posee una inteligencia normal. Muchos de ellos padecen también epilepsia y tanto las deficiencias auditivas como las visuales se encuentran más a menudo en éste grupo. Las personas afectadas por el síndrome de Asperger, un trastorno similar al autismo, poseen una capacidad intelectual normal.

De acuerdo con una estimación moderada, de 1 a 2 niños de cada mil tienen autismo, lo que significa que cada año nacen en Suecia un centenar de niños con autismo. Si se computan tanto el síndrome autista como otros trastornos similares, esto es, todos los diagnósticos incluidos en el espectro autístico, la proporción pasa al 6 por mil de todos los niños de Suecia. Las mismas cifras son aplicables a otros países repartidos por todo el mundo. Hay muchos más niños que niñas con autismo.

¿Cuáles son las causas del autismo?

El autismo constituye un trastorno que se define conductualmente, pero obedece a una variedad de trastornos, conocidos y desconocidos, de las funciones cerebrales biológicamente condicionados. Dichos trastornos afectan a la manera en que el cerebro en desarrollo gestiona la información. En muchos casos concurre también un componente genético. La forma anómala de gestionar la información –p. ej. en lo tocante a cómo ésta se asimila, se procesa y se interpreta–, de aprender cosas nuevas y de actuar finalmente, conduce a trastornos observables del comportamiento.

¿Cómo se manifiesta el autismo?

Interacción social

Las dificultades en el ámbito de la interacción social recíproca son a menudo lo que más llama la atención del autismo. Ya desde edad muy temprana el niño puede tener dificultades, al estar en contacto con los demás, para mirar y comprender miradas, para emplear y entender expresiones faciales, gestos, diferentes tonos de voz, etc. Muchos niños con autismo no muestran ninguna reciprocidad social o emocional y tampoco comparten de manera espontánea placeres e intereses con sus padres ni buscan consuelo en ellos. Los niños autistas no siempre se interesan por otros niños de su edad y cuando lo hacen les suele resultar difícil hacer amigos y conservarlos.

Comunicación

Las personas con autismo presentan un desarrollo del lenguaje retrasado o inexistente y no compensan esta carencia utilizando otros medios de comunicación no verbal. Aproximadamente la mitad de los niños con autismo no desarrollan nunca el lenguaje hablado. Entre los que sí lo hacen hay grandes variaciones. Una parte de ellos utiliza sólo palabras aisladas. Otros emplean un amplio repertorio de palabras y hablan correctamente pero repiten frases hechas o lo que otros han dicho independientemente de la situación. Un grupo más reducido dispone de un lenguaje oral adecuadamente desarrollado y espontáneo. Común a todos ellos es que tienen dificultades para iniciar y mantener un diálogo y que presentan deficiencias en cuanto a la compresión del lenguaje. Su capacidad de comprensión del significado más profundo del lenguaje está particularmente reducida. Incluso en el caso de aquellos que disponen de un vocabulario amplio y que hablan de manera espontánea suelen darle una interpretación literal al lenguaje.

Comportamiento

Los niños con autismo presentan frecuentemente un registro limitado de comportamientos, intereses y actividades a los que se entregan de manera reiterativa y estereotipada. Un ejemplo para ilustrar lo anterior es dedicarse de manera intensiva a actividades como hacer girar la rueda de un coche o alinear todos los juguetes una y otra vez, pero sin jugar de manera espontánea y variada a juegos de representación e imitación social. También son frecuentes las fijaciones con diferentes objetos o con determinadas costumbres y rutinas, a veces muy complicadas, que han de repetirse exactamente de idéntica manera en cada ocasión. Apartarse de tales rutinas o rituales puede provocar un estallido de desesperación o de furia. Los cambios en general, como que un objeto se cambie de lugar o que se haga algo en un orden distinto al acostumbrado, pueden también resultar difíciles de soportar para una persona afectada de autismo. Especialmente los niños con mayor capacidad intelectual pueden al hacerse mayores absorberse en “intereses especiales” restringidos como: horarios, los cumpleaños de otros, el número de habitantes de cada municipio en Suecia u otros similares. Es también frecuente que los niños con autismo agiten las manos, se balanceen con el cuerpo y caminen de puntillas.

Además de los comportamientos incluidos en los tres ámbitos citados que sirven de fundamento al diagnóstico, es también frecuente la incidencia de otros síntomas asociados al autismo tales como: hipersensibilidad o sensibilidad reducida frente a determinados sonidos, sensaciones táctiles, olores y demás; períodos de hiperactividad, trastornos alimenticios o del sueño y similares. Para establecer el diagnóstico de autismo no se requiere la concurrencia de estos rasgos.

Grandes variaciones

Las personas afectadas por el autismo son a menudo muy diferentes entre sí en diversos aspectos, pero el efecto de tener autismo siempre reviste gravedad. A título de ejemplo, se puede decir que el grado de autismo varía de profundo a leve al igual que el nivel de capacidad intelectual, que puede variar desde un retraso mental profundo o grave hasta un coeficiente intelectual superior al normal. También es frecuente que personas con autismo estén afectadas por otra patología, p. ej. diversos síndromes genéticos, epilepsia, depresión o trastornos de la atención/hiperactividad por mencionar algunos. Asimismo, puede haber personas con autismo grave como parte integrante de un trastorno múltiple combinado con retraso mental moderado o profundo acompañado de epilepsia, lo que se traduce en un impedimento funcional máximo. En otros casos se puede tratar de individuos con un grado más leve de autismo y un alto nivel de capacidad intelectual.

Las variaciones en el grado de gravedad de las expresiones conductuales del autismo son significativas y dependen entre otros factores de la personalidad del individuo, de su edad y de su grado de desarrollo.

¿Qué se puede hacer?

El autismo constituye una limitación funcional que persiste durante toda la vida. Hasta ahora no se ha encontrado la manera de curar el autismo. Ahora bien, muchos niños con autismo experimentan un desarrollo considerable mediante una intervención pedagógica precoz bien planificada y adaptada al caso individual en un entorno acondicionado de forma apropiada. Uno de los principales objetivos consiste en ayudar al niño a desarrollar una forma de comunicación efectiva. Las intervenciones pedagógicas deben basarse en los conocimientos sobre lo específico en la manera de aprender de los niños con autismo. Las diferentes estrategias del análisis aplicado del comportamiento, que en sueco suelen denominarse terapias cognitivas del comportamiento, y la pedagogía estructurada del programa TEACCH representan ejemplos de estrategias de enseñanza especialmente adaptadas a personas con autismo.

Los primeros pasos son: detección precoz, examen y diagnóstico. El siguiente paso es proporcionar amplia información y formación a los padres y a las personas implicadas tan rápidamente como sea posible. Esto junto con la pronta aplicación de medidas de apoyo bien planteadas y planificadas constituye la base para poder ayudar al niño a desarrollarse con

el tiempo. Un requisito esencial en el caso de los niños es una escolarización especialmente adaptada tanto en la etapa preescolar como en la escolar, y en el caso de los adultos disponer de vivienda adaptada y de ocupación cotidiana. Tanto los jóvenes como los adultos pueden continuar necesitando el acceso a intervenciones pedagógicas para desarrollar aún más aquellas habilidades tendentes a incrementar su independencia y participación, aunque esta labor haya comenzado pronto. Las personas de alto funcionamiento pueden necesitar diversos tipos de ayuda para organizar sus estudios y el acceso a distintos tipos de ocupaciones diarias adecuadas.

De adultos y a lo largo de la vida la mayoría de las personas con autismo necesitan ayuda y apoyo integrales. No obstante, algunos pueden actuar de manera relativamente independiente.

¿Qué abarca el espectro autístico?

El espectro autístico es una denominación general que abarca una variedad de diagnósticos que presentan síntomas similares.

El síndrome autístico es el más completo del espectro del autismo. Se lo suele denominar abreviadamente autismo. La mayoría de afectados por el autismo tiene además retraso mental. Pero también las personas con inteligencia normal pueden tener autismo. A esta última modalidad de autismo se la llama autismo de alto funcionamiento o, lo que es más correcto, autismo en personas de alto funcionamiento.

El síndrome de Asperger es autismo en personas con capacidad intelectual normal o superior sin las dificultades lingüísticas que entraña el autismo.

Trastorno similar al autismo, autismo atípico o trastorno generalizado del desarrollo no especificado se suelen utilizar como sinónimos. Estos diagnósticos significan que el individuo no cumple todos los criterios del autismo o del síndrome de Asperger pero padece trastornos graves de la misma naturaleza.

El trastorno desintegrador infantil es muy infrecuente y supone que el niño desarrolla autismo después de haber cumplido los dos o tres años de edad. Con anterioridad el niño se había desarrollado normalmente.

¿Cuántas personas tienen autismo?

Continúa la incertidumbre respecto al tamaño del sector de la población afectada por el autismo o alguno de los restantes impedimentos funcionales del espectro autístico. Partiendo de una visión de conjunto de los estudios existentes en este ámbito se pueden efectuar las siguientes estimaciones. En Suecia no existe registro alguno de personas con autismo.

Autismo

Se estima que de 1 a 2 niños de cada mil tienen autismo. Esto supone que hay un mínimo de 1500 a 3000 niños con autismo en Suecia en edades comprendidas entre los 4 y los 17 años de edad. Las cifras correlativas para la provincia de Estocolmo son entre 300 y 600 niños.

El espectro autístico completo

Se calcula que la totalidad del espectro autístico representa como mínimo el 6 por mil. Esto aplicado a Suecia supone alrededor de 9000 niños, en tanto que en la provincia de Estocolmo hay que hablar de unos 1800 niños y jóvenes de edades comprendidas entre los 4 y los 17 años. En cuanto al síndrome de Asperger aún faltan cifras seguras pero constituye un grupo más numeroso que el del autismo.

Aún no se dispone prácticamente de estudios sobre el número de adultos con autismo o un trastorno similar.

Obras de referencia

Autism Europe, *What is autism?*. Link, n28/2003

APA. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. DSM-IV-TR (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord,* 33(4), 365-382.

Föreningen Autism: *Autism. Vad är det?*

Gillberg, C., & Coleman, M. (2000). *The Biology of the autistic syndromes* (3rd ed. Vol. 153/4). London: Mac Keith Press.

MRC Medical Research Council. (2001). *Review of autism research*. http://www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf