

Esto es el autismo

Título del original: Det här är autism

Eric Zander

Traducción: Semantix

El autismo es una discapacidad funcional. Quien tiene autismo presenta dificultad para interactuar y comunicarse con otros, así como patrones limitados y repetitivos en su conducta, sus intereses y sus actividades.

Habitualmente el autismo se presenta en conjunto con otras discapacidades funcionales o enfermedades, como por ejemplo, déficit atencional con hiperactividad, trastornos del lenguaje, discapacidad intelectual o epilepsia. La mayoría de quienes presentan autismo cuentan con capacidades cognitivas dentro del promedio, pero las capacidades pueden variar desde grandes talentos hasta discapacidad intelectual severa. Una pequeña cantidad de personas con autismo desarrolla un lenguaje oral muy precario, mientras que otras desarrollan capacidades lingüísticas acorde a su edad o incluso muy altas.

El autismo según los distintos manuales diagnósticos

Existen dos manuales diagnósticos internacionales que describen los diagnósticos del espectro autista. Por un lado tenemos el manual estadounidense DSM-5 y por otro el manual de la Organización Mundial de la Salud CIE-10.

En el DSM-5, el concepto de trastorno del espectro autista (TEA) reemplaza los diversos diagnósticos anteriores en el DSM-IV-TR: trastorno autista, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. En la versión sueca del DSM-5, el Mini-D-5, el trastorno del espectro autista es traducido como autismo. En sueco también es habitual utilizar las siglas del inglés ASD en reemplazo del término autismo.

Muchas veces se utilizan los criterios del DSM-5 para realizar diagnósticos de autismo en Suecia. Pero cuando el diagnóstico se anota en el historial clínico, se codifica según el CIE. En la versión actual, CIE-10, figuran los diagnósticos autismo infantil, síndrome de Asperger y autismo atípico. Los trabajos preparatorios de la nueva versión, CIE-11, indican que los distintos diagnósticos serán unificados, igual que en el DSM-5, bajo un diagnóstico: trastorno del espectro autista. Se estima que el CIE-11 saldrá durante el 2018.

¿Cómo se manifiesta el autismo?

El autismo es una discapacidad funcional relacionada con el desarrollo. Lo anterior implica que la edad, el nivel de lenguaje, las aptitudes, etc., afectan cómo los síntomas autistas se manifiestan en distintos individuos. Los síntomas son más evidentes durante la niñez y adolescencia, pero en ciertos casos se pueden compensar las dificultades mediante entrenamiento y apoyo.

Según el DSM-5, existen los siguientes síntomas en el autismo:

- Deficiencias duraderas en las capacidades de comunicación e interacción social.
- Patrones limitados y repetitivos en la conducta, los intereses y las actividades.

Interacción social

Se presentan o han presentado dificultades en la interacción y comunicación social en las siguientes áreas:

Reciprocidad social. Reciprocidad social se refiere a la capacidad de interactuar con otros, y compartir pensamientos y emociones. Ya en niños menores con autismo se manifiesta lo anterior en que el niño tiene poca o nula iniciativa a la interacción, no comparte emociones con otros e imita las conductas de otros en menor medida o nada en absoluto. Los niños que hablan utilizan el lenguaje limitadamente y con menos reciprocidad, por ejemplo, denominan o piden cosas en vez de conversar y compartir emociones y vivencias con otros. Los adultos con un lenguaje desarrollado tienen dificultades para saber cómo y cuándo iniciar una conversación, o qué decir en determinadas circunstancias. Algunos adultos aprenden a compensar sus dificultades elaborando y utilizando estrategias aprendidas en situaciones sociales, que la mayoría de las personas resuelven automáticamente con la ayuda de su intuición social. Esto requiere de mucha energía mental y puede crear preocupaciones.

Comunicación no verbal. En los niños pequeños esto se puede expresar en que el niño no hace contacto visual y no apunta a, muestra o busca objetos con el fin de compartir un interés. También se puede expresar en que el niño no sigue la vista de otro o no mira al lugar donde otro está apuntando. Los gestos utilizados son pocos y escasamente utilizados espontáneamente en la comunicación. En los adultos con un lenguaje bien desarrollado, puede tratarse de desviaciones sutiles en el uso del contacto visual, de los gestos y de otras comunicaciones no verbales, y de cómo éstas se coordinan con el lenguaje.

Generar, mantener y comprender las relaciones con otros. El interés por otros puede ser limitado, pero también anormal o inexistente. Esto puede ser particularmente distintivo en niños pequeños y expresarse, por ejemplo, en que el niño no participa en juegos flexibles de simulación con otros o lo hace en menor medida. El juego con otros podría darse en niños más grandes, pero siempre y cuando los demás sigan reglas muy definidas para el juego. Muchas veces los adolescentes y adultos luchan por entender cómo comportarse en distintas situaciones sociales. Quizás prefieran desarrollar actividades por cuenta propia o compartir con individuos mucho más jóvenes o mucho más viejos. Muchos desean tener amigos, sin realmente saber el significado de la amistad, o qué hacer para obtener y mantener a los amigos.

Conductas limitantes y repetitivas

Las inclinaciones a hacer cosas repetidamente o que generen limitaciones se observan a lo menos en una de las siguientes áreas:

Distintos tipos de conductas repetitivas o estereotipadas. Podría tratarse, por ejemplo, de mover las manos con los dedos de forma anormal, utilizar objetos de forma repetitiva (girar o apilar) o utilizar el lenguaje de forma repetitiva o extraña (uso estereotipado de palabras, frases o tonalidades, cambio de pronombres y/o ecolalia, es decir, repetir lo último que otra persona ha dicho).

Fuerte apego a las rutinas y resistencia a los cambios. Algunos individuos pueden sentirse perturbados incluso por pequeños cambios en las rutinas y actividades diarias o, por ejemplo, la forma en la cual se deben realizar ciertas cosas. Puede tratarse de un apego exagerado a las rutinas y al seguimiento de las reglas, hablar o pensar de una forma casi ritualizada con poco espacio para variaciones, por ejemplo, realizar las mismas preguntas una y otra vez aunque se sepan las respuestas.

Fijación en intereses limitados de singular intensidad o foco. Lo extraño es principalmente la intensidad, pero también lo puede ser el interés en sí. Un niño podría tener una fijación con las tazas de baño o las aspiradoras, pero también con los dinosaurios o los reyes de Inglaterra, mientras que un adulto podría tener un fuerte interés en los idiomas o las tablas horarias.

Reacciones o intereses singulares relacionados con impresiones olfativas, táctiles, visuales o auditivas. Puede tratarse, por ejemplo, de oler o tocar un objeto o superficie de forma exagerada, sentir fascinación por cosas que giran o brillan, etc. Algunos individuos pueden mostrarse exageradamente sensibles o insensibles a distintas impresiones sensoriales y, por ejemplo, reaccionar con gran repudio a sonidos comunes o mostrarse manifiestamente sensibles o insensibles al frío, calor o dolor. Este tipo de reacciones fuertes y rutinas habitualmente están asociadas a hábitos alimenticios limitantes o anormales.

Muchos adultos talentosos y con un lenguaje bien desarrollado aprenden a ocultar sus conductas limitadas y repetitivas. Pero los intereses especiales e intensos también pueden ser una fuente de alegría y otorgar posibilidades formativas y, posteriormente, de trabajo para algunos individuos. Es habitual que aquellos que siendo niños hayan mostrado evidentes dificultades dentro de estas áreas, no lo hagan siendo adultos.

Otras dificultades en el autismo

El autismo se presenta habitualmente junto con otras discapacidades funcionales o enfermedades, u otros diagnósticos psiquiátricos. Estos afectan la expresión del autismo y el tipo de apoyo que la persona necesitará. Diagnósticos y enfermedades simultáneas, por ejemplo:

- Discapacidad intelectual (trastorno psicológico del desarrollo).
- Trastorno del lenguaje.
- Condiciones médicas o genéticas (por ejemplo, síndrome del X frágil, esclerosis tuberosa, neurofibromatosis, epilepsia)
- Alteraciones psicomotoras (catatonía)
- Déficit atencional con hiperactividad, trastorno obsesivo-compulsivo, depresión, trastornos de ansiedad.

¿Cuándo se puede detectar el autismo?

El autismo se inicia durante la infancia temprana, pero no se detecta hasta pasado un tiempo. Recién al finalizar el primer año de vida del niño podríamos detectar signos de autismo de manera fehaciente. En muchos niños, lo anterior se expresa en una disminución de sus conductas sociales y una ralentización o desviación del desarrollo lingüístico. Sin embargo, en algunos casos puede demorar hasta la edad escolar o incluso más tarde antes de observarse síntomas tan claros e incapacitantes que lleguen a ser tomados en consideración. Con las metodologías actuales es poco común establecer un diagnóstico de autismo antes de los 18 meses de edad. Aún ocurre que algunos individuos reciben un diagnóstico siendo ya adultos.

¿A qué se debe el autismo?

El autismo se debe a una variedad de desviaciones de origen biológico conocidas y no conocidas en el cerebro. Estas desviaciones afectan el modo del cerebro para recolectar, elaborar e interpretar la información, es decir, las funciones cognitivas. Esta cognición diferente conduce a dificultades en la interacción social, y a los patrones de conducta limitados y repetitivos.

También existe un componente muy ligado a lo genético y hereditario en el autismo, pero también se ha demostrado que varios factores biológico-ambientales conocidos están relacionados con un aumento del riesgo de autismo. Se trata, por ejemplo, de infecciones, enfermedades o el consumo de ciertos medicamentos durante el embarazo. El riesgo también aumenta si la madre ha sido expuesta a toxinas y pesticidas, y si los padres son de edad avanzada.

¿Qué tan común es el autismo?

La cantidad de personas con diagnóstico de autismo ha aumentado fuertemente en los últimos años y hoy entre el 1 y el 2% de la población sueca tiene un diagnóstico de autismo. Una explicación habitual al aumento es que el concepto de autismo ha sido ampliado para abarcar a una mayor cantidad de personas, otro que hoy es más fácil descubrir y diagnosticar el autismo; sin embargo, no se puede descartar que el autismo sea más común que antes. Existe una mayor cantidad de niños con el diagnóstico de autismo en comparación con las niñas. Se ha especulado acerca de si la diferencia de género en los diagnósticos es un fiel reflejo de la existencia del autismo, o si la menor cantidad de diagnósticos entre las niñas se debe a que es más difícil detectar los síntomas en ellas.

¿Qué se puede hacer?

Hoy por hoy, las intervenciones conductuales son las más efectivas en los casos de autismo y se basan en la psicología del aprendizaje y cómo los individuos con autismo aprenden de mejor manera. Aún no existen tratamientos médicos efectivos frente a los síntomas del autismo. Las intervenciones buscan aumentar la calidad de vida del individuo y su capacidad de independencia, aumentando las fortalezas y compensando las dificultades mediante aprendizaje, entrenamiento y apoyo. También es importante contar con un entorno comprensivo y conocedor del autismo, y que esté acondicionado para el individuo. Existen grandes variaciones en cuanto a la necesidad de apoyo, entre individuos y durante las distintas etapas de vida de un individuo. El punto de partida es que el autismo es una discapacidad funcional de por vida y que una persona con autismo habitualmente, pero no siempre, necesitará algún tipo de apoyo o intervenciones durante toda su vida.

Diagnóstico

Las intervenciones y el apoyo deben basarse en el perfil funcional individual de cada persona y su necesidad de apoyo. Habitualmente, el primer paso es recibir el diagnóstico. Debido a la gran variación en la capacidad funcional de las personas con autismo, no basta únicamente con constatar el cumplimiento de los criterios diagnósticos. Para lograr una descripción significativa de las necesidades de apoyo de la persona, es necesario un equipo compuesto al menos de un médico y un psicólogo que realice una evaluación más amplia de las capacidades funcionales de la persona. Dicha evaluación global del desarrollo comprenderá una descripción detallada del nivel de desarrollo de la persona, de la capacidad para funcionar en el día a día, del lenguaje, de la capacidad de interacción y de la calidad de vida. Esta descripción servirá de base para las intervenciones enfocadas en el individuo. En la mayoría de los casos, es necesario hacer una actualización de la descripción funcional una o varias veces durante su desarrollo.

Intervenciones tempranas

Se considera de importancia diagnosticar el autismo lo antes posible, ya que existe cierta base científica para afirmar que las intervenciones tempranas tienen un mayor efecto. Aún no existen métodos efectivos para la detección temprana, sin embargo se han utilizado variados métodos en distintos países. Con los métodos actuales se puede establecer un diagnóstico de autismo luego del primer año de edad, pero lo más común es que se determine durante el período preescolar o escolar. En el caso de niños preescolares, se recomiendan intervenciones de habilitación luego de una evaluación individual, por ejemplo, mediante programas de aprendizaje intensivos multifuncionales basados en análisis conductual aplicado. Dichos programas implican varias horas de entrenamiento diario. Muchos niños también pueden sacar provecho de programas que requieren menos tiempo pero con intervenciones más focalizadas, por ejemplo, programas de apoyo comunicacional o programas basados en el juego. En edad preescolar, estas intervenciones se realizan en el hogar y en la escuela preparatoria, en colaboración con los padres, la escuela y la entidad de habilitación.

Para niños mayores, adolescentes y adultos con un lenguaje desarrollado y buenas habilidades cognitivas, existen distintos tipos de programas de entrenamiento de habilidades sociales. Los niños en edad escolar habitualmente necesitan un entorno escolar adaptado para el autismo y apoyo adicional.

Escritor

Eric Zander, PhD, psicólogo, centro de trastornos del neurodesarrollo del Instituto Karolinska (KIND), universidad de Lund, departamento de psiquiatría infantil y juvenil, Instituto de ciencias clínicas, BUP KIND diputación Provincial de Estocolmo, BUP Helsingborg Psykiatri Skåne, Region Skåne.

Referencias y enlaces

Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet – En systematisk litteraturoversikt. (2013). Swedish Council on Health Technology Assessment.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5 ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Traducción al sueco: Mini-D 5 Diagnostiska kriterier enligt DSM-5. Stockholm: Pilgrim Press.

Bölte, S., & Hallmayer, J. (2011). Autism Spectrum Conditions. FAQs on Autism, Aspergers Syndrome, and Atypical Autism Answered by International Experts. Commonwealth, MA, Göttingen, Germany: Hogrefe Publishing.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. Lancet, 383(9920), 896-910.

World Health Organization [WHO] (1993). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research. Geneva, WHO.

www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskodericd-10/psykiatrikoder

www.ki.se/kind/start

www.barnsutveckling.se

www.autismforum.se