

Trastorno del espectro autista (TEA): un problema importante por atender Autism spectrum disorder (ASD): an important issue to be addressed

Gloria Ubillús Arriola de Pimentel* ^{1,a,b,c}

El trastorno del espectro autista (TEA) se presenta en la primera infancia y corresponde a trastornos del neurodesarrollo. Su origen es multifactorial y aún desconocido, aunque el componente genético tiene mayor relevancia; se manifiesta con una gran diversidad de síntomas. Se distinguen diferentes tipos de TEA: trastorno autista o de Kanner, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado/autismo atípico ⁽¹⁾.

En los últimos años, se ha reportado un incremento en la prevalencia de los TEA. Existen múltiples artículos científicos que corroboran el incremento de este indicador de 4-5/10 000 en los años 60 a 260/10 000, lo cual es más visible en la década del siglo XXI ^(2,3).

Se ha señalado que en muchos países el incremento de la prevalencia podría deberse a la aplicación de medidas como variación y mejora de los criterios diagnósticos, promoción y fomento de políticas en cuanto a la educación especial, incremento de la disponibilidad de servicios y conocimiento de los TEA (público en general y profesionales).

El incremento en el número de niños diagnosticados en la década de 1990 originó que, de forma paralela, varios países implementaran los servicios para el manejo de niños con TEA, lo cual provocó una reacción en cadena ⁽³⁾.

Al respecto de los datos epidemiológicos vinculados con el TEA, algunos países de América Latina, entre ellos el Perú, no cuentan con dichos datos.

El Registro Nacional de Personas con Discapacidad (RNPCD), cuyo ente rector es el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Conadis), tuvo registradas, al 31 de agosto del 2018, un total de 219 249 personas discapacitadas, de las cuales 4528 (2,06 %) correspondían al TEA; 3663 (80,9 %) pertenecían al sexo masculino y 865 (19,1 %), al sexo femenino. El incremento anual del registro de las personas con TEA es notorio: 2248 en el 2015, 2830 en el 2016 y 3709 en el 2017.

La prevalencia del incremento del TEA parece ser mundial. Hay muchas explicaciones para este aumento: una mejor concientización del problema y la ampliación de los criterios y herramientas para el diagnóstico podrían estar asociadas ⁽⁴⁾.

En China continental, Li et al. indicaron que la prevalencia del autismo alcanzó una tasa de 2,38/10 000, sin embargo, admitieron que podría haber una subestimación de la cifra. Según Zhang y Ji, se registró una prevalencia más alta de 11/10 000, que se basó en una encuesta realizada en Tianjin, China. En Taiwán, Chien et al. informaron que la prevalencia acumulada de TEA aumentó de 1,79 a 28,72/10 000 en 1996. Un estudio basado en la encuesta nacional de Taiwán, que consideró la información de seguros médicos, señaló una alta tasa de prevalencia de 122,8/10 000 para el año 2007. En Hong Kong, Wong et al. estimaron que la incidencia de TEA fue de 5,49/10 000 y la prevalencia promedio durante el periodo 1986-2005 fue de 16,1/10 000. En doce estudios, a través de la búsqueda en bases de datos chinas, las prevalencias variaron de 2,8 a 29,5/10 000. Si bien los datos existentes parecen sugerirlo, aún no está claro si existe un verdadero aumento en la prevalencia del TEA en la población étnica china ⁽⁵⁾.

Los primeros antecedentes acerca de lo que hoy denominamos TEA están presentes en las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). Sin embargo, la presencia de individuos con estas características siempre ha existido.

Uno de los primeros testimonios nos remonta al siglo XVI, en el que Johannes Mathesius, cronista del religioso alemán Martín Lutero, narró que un adolescente de aproximadamente 12 años presentó un cuadro severo de autismo. Sin embargo, Lutero, de manera errónea, pensaba que el muchacho no era más que una masa de carne implantada en un espíritu sin

1 Universidad de San Martín de Porres, Facultad de Medicina Humana. Lima, Perú.

^a Doctora en Medicina, magíster en Medicina; ^b especialista en pediatría; ^c directora del Departamento Académico.

*Autora corresponsal.

alma, poseído por el demonio, respecto al cual sugirió que debería morir asfixiado ⁽⁶⁾.

El término autismo fue creado por Eugen Bleuler. Proviene de dos palabras griegas “autos”, que significa uno mismo, e “ismos”, que hace referencia al modo de estar. Dicha terminología empleada por Bleuler originó equivocaciones, ya que el término se asignó a aquellos pacientes con esquizofrenia.

Al final de la Segunda Guerra Mundial nacieron dos importantes estudios sobre esta psicopatología, que los autores de la época denominaron “patología del autismo”. Se puede resaltar la primera contribución de Kanner, uno de sus artículos es considerado por muchos especialistas como fundamental sobre autismo actual: Trastornos autistas de contacto afectivo ⁽⁷⁾. El segundo aporte fue de Asperger, quien publicó Psicopatía autista en la infancia en 1944, un informe que contenía un estudio aplicado a cuatro jóvenes con autismo ⁽⁸⁾. Por coincidencia, ambos autores utilizaban el término autismo, a pesar de que en ese tiempo desconocían sus trabajos e investigaciones ^(1,6).

El TEA se manifiesta a lo largo de la vida de la persona afectada y muestra una gran variabilidad de síntomas, que pueden ser desde alteraciones leves de la personalidad hasta discapacidad grave.

Las manifestaciones clínicas de los pacientes con el TEA se fraccionan en dimensiones: a) deterioro de la interacción social, b) comunicación verbal y no verbal alteradas y c) falta de interés por situaciones habituales y patrones de comportamiento repetitivo y obsesivo (por ejemplo, el consumo de un determinado alimento). Asimismo, se pueden observar respuestas inusuales a los estímulos sensoriales y táctiles, trastornos del comportamiento y habilidades especiales ⁽⁹⁾.

Por otro lado, las manifestaciones clínicas del autismo en muchas oportunidades se presentan entre el año y medio y los dos años, luego se mantienen estables durante el periodo preescolar y escolar. Por lo general, los padres comienzan a preocuparse y solicitan ayuda después del primer año.

Los pacientes presentan un desarrollo normal entre el primer y segundo año, equivalente a un 30 %. Consecutivamente, pueden presentar regresión progresiva o de manera imprevista, lo que causa un atraso en su desarrollo. En algunos casos, los síntomas no son aparentes para los padres y profesores hasta los cuatro o seis años. Pueden presentar retraso mental profundo, normal o superior en las pruebas de coeficiente intelectual. En el caso de aquellos que tienen habilidades intelectuales normales, sus capacidades cognitivas y de lenguaje suelen estar preservadas; por otro lado, tienden a no entender los mensajes no verbales y a manifestar problemas e inconvenientes en las relaciones interpersonales, especialmente cuando se encuentran en un grupo, presentan escasas habilidades manipulativas, son inexpresivos, no sonríen y pueden no mirar a la cara o a los ojos; los que hablan, lo hacen con un tono inusual y tienen conversaciones repetitivas que solo son interesantes para ellos ⁽¹⁾.

El diagnóstico precoz y la intervención temprana constituyen aspectos clave para optimizar la calidad de vida y el pronóstico, ya que se pueden realizar intervenciones para mejorar significativamente las relaciones sociales, el lenguaje y la conducta adaptativa. De esta manera, aumentan las posibilidades de que la persona pueda conseguir una inclusión satisfactoria en el marco educativo y social, y disminuya el estrés familiar y los costos sociales.

La detección y el diagnóstico precoz en la atención temprana no están libres de mostrar dificultades importantes. La forma en que se presentan los síntomas y su evolución, así como la escasa difusión de estrategias, herramientas para el diagnóstico, experiencia y entrenamiento de los profesionales de salud para el reconocimiento de los síntomas del TEA, dificultan el establecimiento de procedimientos para la detección precoz. Dicha situación empeora cuando esta se realiza por debajo de los 36 meses, sumado a que las pruebas diagnósticas tienen elevados costos y requieren tiempo para su aplicación, barreras que deben identificarse en estos niveles de atención.

Existe otro aspecto que influye en el proceso diagnóstico a edades tempranas en todos los niveles de atención: el tiempo que se le dedica a la consulta, el cual resulta ser insuficiente. En el caso de la estabilidad del diagnóstico temprano, este sigue siendo una cuestión importante para los clínicos que se enfrentan al reto de identificar el TEA en niños pequeños.

Al realizar un metaanálisis, este puede mostrar cierta estabilidad en el diagnóstico. Sin embargo, del 73 % al 100 % de los niños entre 3 y 5 años con diagnóstico de TEA lo mantienen estable.

En el caso de los juicios clínicos basados en el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, cuarta edición,

texto revisado (DSM-IV-TR), el DSM-5, estos se consideran buenos métodos para el diagnóstico y para evaluar su estabilidad a través del tiempo ⁽¹⁰⁾.

El manejo de las personas con el TEA es fundamentalmente educativo. Consiste en modificar conductas inadecuadas e inapropiadas; en algunos casos individuales, se hace uso de tratamientos farmacológicos específicos. Aquellas conductas indeseables podrían modificarse con un tratamiento determinado, para lo cual se reforzará aquellas que sean más apropiadas según sus capacidades. El objetivo es enseñar y entrenar habilidades para la vida diaria, fomentar la independencia, frenar las conductas repetitivas y obsesivas, optimizar las conductas adaptativas y conseguir la adquisición de un lenguaje que sea tanto receptivo como expresivo. Este lenguaje puede emplearse en actividades que en el futuro se apliquen en alguna actividad laboral.

La eficacia del tratamiento dependerá de las características de cada niño. La intervención más usada es el análisis conductual aplicado, que examina las causas y consecuencias de las conductas inadecuadas y diseña estrategias para evitarlas, de tal manera que se redirigiera hacia conductas deseables y alternativas. La terapia puede ser aplicada por un experto o por los padres previa fase de entrenamiento ⁽¹¹⁾.

Los familiares más cercanos de los niños con el TEA muestran ciertos sentimientos y actitudes frente al diagnóstico (culpabilidad, frustración, tristeza, estrés e incertidumbre), los cuales se encuentran asociados a la necesidad de obtener atención profesional e información adecuada con respecto al TEA, en cuanto a su pronóstico, manejo, etiología, etc. Del mismo modo, es imperativo contar con ayuda profesional especializada para llevar las situaciones problemáticas que perciben y que deben aprender a manejar y controlar ⁽¹²⁾.

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que está cobrando mucho interés por el incremento de los indicadores de salud y de las tasas de incidencia y prevalencia reportado por los países desarrollados. Esto se explica probablemente por el aumento del número de diagnósticos y de herramientas para hacerlo, las cuales no cuentan con evidencias científicas que las respalden; por ello, se postula que puedan intervenir otros factores epigenéticos que influyen en el incremento de estos indicadores. La etiología de este padecimiento aún no está del todo definida.

En nuestro país, no se cuenta con estadísticas ni estudios de investigación para poder valorar el comportamiento real del TEA, lo que se observa es un incremento de los casos comunicados por las familias a Conadis, el cual se refleja en los reportes de la Endes (encuesta demográfica y de salud familiar). En nuestro medio no contamos con profesionales entrenados ni con la experiencia para realizar diagnósticos tempranos y así disminuir la discapacidad ocasionada por el diagnóstico tardío, debido a la variabilidad de los síntomas que presenta el TEA, lo que ocasiona una intervención atrasada y un pronóstico sombrío.

Se sabe que una buena formación para adquirir las competencias necesarias para ejercer como médicos de atención primaria y especialistas para el diagnóstico y manejo temprano, así como desarrollar estudios de investigación para conocer el comportamiento del TEA relacionado con su epidemiología, etiología y factores de riesgo asociados en nuestra realidad, son tareas importantes para resolver a corto plazo. La academia tiene un gran compromiso en el cumplimiento de su responsabilidad social y optimización de la eficacia en la atención que brindan los sistemas de salud a los niños y familias afectados por el TEA en nuestro país.

El Ministerio de Educación (Minedu), en coordinación con el Ministerio de Salud (Minsa), está ejecutando el Plan nacional para los pacientes con trastorno del espectro autista 2019-2021, y hace esfuerzos para mejorar su atención.

En el año 2014, se formuló la Ley N.° 30150 sobre las personas con trastorno del espectro autista que, bajo el amparo de la Constitución Pública del Perú y la Ley N.° 29973, Ley General de las Personas con Discapacidad, establece detección temprana, diagnóstico precoz, intervención temprana, educación integral, capacitación profesional e inserción laboral y social ⁽⁴⁾.

Por último, mejorar la atención de los pacientes con TEA requiere de la participación de muchos actores con diferentes funciones. La academia tiene una gran responsabilidad, ya que está en la capacidad de sentar las bases científicas para el planeamiento y planteamiento de estrategias para lograr objetivos pendientes: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con TEA.

Contribución de los autores: La autora declara que cumple con los criterios de autoría recomendados por la RHM.

Conflicto de intereses: Gloria Ubillús Arriola de Pimentel se desempeñó como editora de la RHM hasta el 6 de febrero de 2024.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vázquez-Villagrán LL, Moo-Rivas CD, Meléndez-Bautista E, Magriñá-Lizama JS, Méndez-Domínguez NI. Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Rev Mex Neuroci* [Internet]. 2017;18(5):31-45.
2. Matson JL, Kozlowski AM. The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2011;5(1):418-25.
3. Alcantud Marín F, Yurena AE, Mata Iturralde S. Prevalencia de los trastornos del espectro autista. *Siglo Cero* [Internet]. 2016;47(4):7-26.
4. Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista [Internet]. Lima: Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables; 2021. Disponible en : https://www.conadisperu.gov.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN_TEA_2019-2021.pdf
5. Feng L, Li C, Chiu H, Lee Tih-Shih, Spencer MD, Wong JC. Autism spectrum disorder in Chinese populations: a brief review. *Asia Pac Psychiatry* [Internet]. 2013;5(2):54-60.
6. Chara Quiroz F, Montesinos de La Cuba L, Contreras Ticona LM, Murillo Mamani DJ, Ayala Prado HJ. Comentario: Una breve historia del autismo. *Rev psicol* [Internet]. 2018;8(2):127-33.
7. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child* [Internet]. 1943:217-50.
8. Frith U. *Autism and Asperger syndrome*. 1.ª ed. Cambridge: Cambridge university press; 1991.
9. Ruiz-Lázaro PM, Posada de la Paz M, Hijano Bandera F. Trastornos del espectro autista: Detección precoz, herramientas de cribado. *Pediatr Aten Prim* [Internet]. 2009;11(17):381-97.
10. Canal Bedia R, Magán-Maganto M, Bejarano-Martín Á, De Pablos-De la Morena A, Bueno-Carrera G, Manso-De Dios S, et al. Detección precoz y estabilidad en el diagnóstico en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* [Internet]. 2016;62(1):15-20.
11. Galbe Sánchez-Ventura J, Pallás Alonso CR, Rando Diego Á, Sánchez Ruiz-Cabello FJ, Colomer Revuelta J, Cortés Rico O, et al. Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 2): trastornos del espectro autista. *Pediatr Aten Prim* [Internet]. 2018;20(79):277-85.
12. Sumalavia Casuso M, Almenara CA. Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspect fam* [Internet]. 2019;3:25-44.

Correspondencia:

Gloria Ubillús Arriola de Pimentel

Dirección: Av. El Corregidor 1531, La Molina. Lima, Perú.

Teléfono: (+51) 01 365 2300

Correo electrónico: gubillusa@usmp.pe

Recibido: 27 de febrero de 2024

Evaluado: 28 de febrero de 2024

Aprobado: 8 de marzo de 2024

© La revista. Publicado por la Universidad de San Martín de Porres, Perú.

 Licencia de Creative Commons. Artículo en acceso abierto bajo términos de Licencia Creative Commons. Atribución 4.0 Internacional. (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)

ORCID iD

Gloria Ubillús Arriola de Pimentel  <https://orcid.org/0000-0003-1756-2643>