

Hablemos de Autismo – 2 de abril 2021



Prof. Dra. Gabriela Garrido

Clínica de Psiquiatría Pediátrica
Facultad de Medicina – UDELAR
Unidad Especializada en TEA
Centro Hospitalario Pereira Rossell

¿Por qué hablar de Autismo?



Por Qué Hablar de Autismo: INQUIETUDES ACTUALES

Seguir hablando de Autismo es cuestión de Derechos

1 - Aumento de la prevalencia. Aumento Incidencia??

2 – Lograr una detección cada vez más temprana

3 – Disminuir la “brecha” entre las 1ras. Preocupaciones padres y los diagnósticos

4 – Mejorar la accesibilidad a tratamientos oportunos y basados en evidencia

5 – Reconocer y ampliar la capacitación y participación de los padres en las distintas estrategias terapéuticas.

6 – Asegurar una Educación Inclusiva con estrategias que habiliten aprendizajes

7 – Promover la investigación en países de bajos recursos.

8 - Contemplar calidad de vida de las personas con TEA y sus familias a lo largo de la vida. Evitar discapacidades severas

9 – Mitigar el impacto de la Pandemia.



Rodrigo Gozalbo-Adulto con TEA artista plástico 2020



¿Qué es el Autismo?

- Es un trastorno/ una condición temprana del desarrollo que compromete capacidades centrales del ser humano: la socialización, el lenguaje, la modulación sensorial, la forma de interactuar con los objetos, el juego. **Determina una forma de aprehender el mundo diferente a lo habitual.**
- Se puede llegar a esta condición por distintas causas: infecciones tempranas, enfermedades neurológicas o genéticas conocidas, etc. **(autismo secundario)** o sin ninguna causa aparente **(autismo primario o idiopático)**
- La bases genéticas se han comprobado, pero es una herencia compleja y multigénica. Sabemos hoy que intervienen factores medio- ambientales **Pero se desconocen los mecanismos exactos de estos procesos epigenéticos.**

- Su inicio es temprano, **antes de los 30 meses**.
- Lo diagnosticamos basados en las **conductas observadas**, no tenemos aún estudios de laboratorio o de imágenes o test seguros para hacerlo
- Estos comportamientos pueden ir, desde situaciones muy graves (ausencia de lenguaje, aislamiento y movimientos muy repetidos) a otras que pueden pasar casi inadvertidas. (**noción de espectro**)
- En la mayoría de las **situaciones evolucionan a lo largo de toda la vida**, con tendencia a la mejoría de las dificultades nucleares.
- Sin apoyos pueden determinar discapacidades severas.





Rodrigo Gozalbo - Adulto con TEA artista plástico



1994-Trastornos Profundos del Desarrollo (TGD/TPD)

2013-Trastornos del Espectro Autista

Tres Dominios del DSM IV

1. Alteración en la Interacción social

2. Alteraciones o Déficits en la Comunicación

3. Intereses y Conductas restringidas y estereotipadas

Dos Dominios Del DSM 5

1. Déficits Sociales y en la Comunicación

2. Comportamientos e Intereses Repetitivos y Restringidos/Respuestas sensoriales particulares

Distintos SUPTIPOS: Trastorno Autista/T. Asperger/
T. No Especificados/T. Rett/T. Desintegrativo Infantil

Categoría UNICA: Distintos Niveles de Profundidad I,II,III



“Hay evidencia de que los cambios en las definiciones y la mayor concientización explican mucho del aumento de la prevalencia.

Pero no tenemos certezas acerca de las hipótesis sobre cambios en la incidencia”

(Fombonne 2003)

Las diferencias de prevalencia entre los estudios son peligrosas de evaluar, no se puede determinar si las discrepancias se deben a factores del método o a diferencias verdaderas en los parámetros de la población.

(Fombonne 2018)

✓ Primeros estudios epidemiológicos años 60: 4-5/10.000 [♂] [♀] *(Lotter, 1966)*

✓ 2016: CDC (USA) : 1/54
Europa: 1/100

Hay certezas sobre un importante aumento de la **Prevalencia informada de TEA** en el mundo. Pero aún no hay acuerdo sobre el aumento de la **Incidencia**.

Prevalencia 4-5 veces mayor en que en



Datos de la ENDIS (2013) – CBCL 1 ½ -5 (Cuestionario previamente validado por la Clínica de Psiquiatría Pediátrica para diagnóstico de TEA) (Garrido, G. 2010)

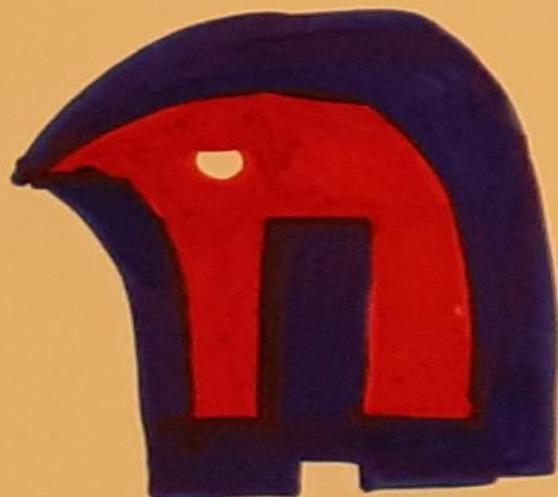


Indicador de CBCL	Abreviatura	En número de casos				En porcentajes		
		rango normal	rango limite	rango clínico	total	rango normal	rango limite	rango clínico
Repliegue/ Aislamiento (Escala sindrómica)	RA	775	0	7	782	99,10	0,00	0,90
Trastornos generalizados del desarrollo (Orientada DSM IV)	TGD	772	3	7	782	98,72	0,38	0,90

Ajuste de cálculo de estimación de prevalencia con colaboración

Prof. Fombonne: 1,3% menores de 5 años, Uruguay

Garrido, G. Congreso Internacional TEA 2018. Montevideo



Genética



“Los estudios demuestran una fuerte base genética para la susceptibilidad al TEA, 2 a 3% de las familias con un miembro autista tenía más de un niño con este padecimiento.

En estudios con gemelos, se evidenció una concordancia significativamente mayor en los gemelos monocigóticos (50% a 90%) gemelos dicigóticos (menor al 10%)

Revisión sistemática de la literatura realizada por estudiantes de Medicina UDELAR 2015

“Se reportó gran variabilidad de características de personalidad, alteraciones del lenguaje y trastornos psiquiátricos en familias con autismo, lo que resalta el concepto de “espectro” de alteraciones”. (Fariña, Galli, Lazo, Mattei, Raggio. “Genética Molecular y Trastornos del Espectro Autista” AnFaMed – 2015 - Monografía)



Explosión de los estudios de FACTORES DE RIESGO medio ambientales

Author Manuscript



HHS Public Access

Author manuscript

Cut Edge Psychiatry Pract. Author manuscript; available in PMC 2016 July 21.

Published in final edited form as:
Cut Edge Psychiatry Pract. 2014 ; 1(4): 21–38.

Environment and Autism: Current State of the Science

Rebecca J. Schmidt¹, Kristen Lyall², and Irva Hertz-Picciotto³

¹Assistant Professor, Department of Public Health Sciences and UC Davis MIND Institute; Scholar, Building Interdisciplinary Research Careers in Women's Health (BIRCWH), School of Medicine

²Postdoctoral research fellow in the Autism Research Training Program of the MIND Institute of UC Davis

“La investigación sobre los factores de riesgo ambiental para el autismo ha crecido dramáticamente en los últimos 10 años, proporcionando evidencia de que los factores no genéticos que actúan durante el período prenatal pueden influir en el procesos de desarrollo neurológico subyacente.”
Pero aún no es posible afirmar con certeza cuáles son y cómo actúan.

Author Manuscript

epidemiologic studies, attention to critical biologic windows and how these vary by exposure, interactions with genetic susceptibility, and a focus on underlying mechanisms.

Keywords

autism; environment; air pollution; pesticides; endocrine disruptors; lifestyle; nutrition; tobacco smoke

Schmidt, R. Lyall, K.
Hertz Picciotto, I. 2014



Importancia de la detección temprana

1. Posibilidad de dar orientación y apoyo inicial a la familia.
2. Orientar estudios y tratamientos según los casos.
3. Poder establecer un programa de intervención temprana.
4. Facilitar la planificación educativa a través de la coordinación de servicios.
5. Conocer y poder acceder a servicios y los apoyos previsionales para las familias.

Factores que demoran la Detección Temprana

1. Ausencia de marcadores físicos y biológicos. Aspecto físico normal
2. Desarrollo aparentemente normal durante los primeros 12 meses de vida.
3. Síntomas iniciales sutiles y atribuidos generalmente a un rasgo de carácter del niño o a acontecimientos significativos.
4. Generalmente ausencia de retraso en la adquisición de hitos motores tempranos.
5. Situación familiar de gran confusión

El aumento de la prevalencia y la evidencia sobre la eficacia de la intervención temprana, **umentan el interés en la identificación en niños más pequeños.**

Carné de Salud del Niño y de la Niña.

- Reglamentado por ley su uso obligatorio y universal en todo el país.
- Pág. 18 contiene información para la familia.

MSP 2007

QUÉ TENEMOS EN URUGUAY?

Desarrollo

Conductas a observar

A los 3 meses

- Sostiene la cabeza.
- Sigue con la mirada objetos móviles.
- Reacciona al sonido
- Se lleva las manos a la boca.



Como estimular el desarrollo

Acariciarlo, mirarlo y hablarle mientras lo amamanta, lo baña, o le cambia la ropa. Poner al alcance de su vista objetos de colores.

A los 6 meses

- Se sienta con apoyo.
- Se levanta con apoyo.
- Se inclina hacia adelante.
- Se interesa por su imagen en el espejo.
- Estira los brazos cuando lo van a alzar.
- Llora frente a extraños.



Cambiarlo de posición. Jugar y cantarle canciones de cuna. Sentarlo con almohadones. Permitirle disfrutar con el agua durante el baño. Nombrar y mostrar objetos y personas.

✓ Trata imitar sonidos
 ✓ Interactúa con mirada de otro
 ✓ Inicia juego está no está

A los 9 meses

- Se sienta sin apoyo.
- Se levanta sin apoyo.
- Se inclina hacia atrás.
- Se interesa por su imagen en el espejo.
- Estira los brazos cuando lo van a alzar.
- Llora frente a extraños.



Juegue con él frente al espejo. Ayúdelo a comer con la cuchara y taza. Déjelo explorar. Use el corral con moderación. No es conveniente el uso de andador.

A los 12 meses

- Camina con apoyo.
- Se sienta sin apoyo.
- Se levanta sin apoyo.
- Se inclina hacia atrás.
- Se interesa por su imagen en el espejo.
- Estira los brazos cuando lo van a alzar.
- Llora frente a extraños.



Aproveche el momento de comer para estimular la relación con la familia. Juegue con el niño con música y haga gestos. Déle cubos y recipientes para jugar. No calme las rabietas con golosinas. Establezca los horarios de siesta y sueño nocturno.

✓ Usa el dedo índice para señalar

Conductas a observar

A los 2 años

- Corre.
- Salta.
- Sube y baja escalones.
- Construye una torre de 5 o más cubos.
- Pregunta ¿que es esto? y ¿por que?
- Canta y baila al escuchar música.
- Realiza juegos imaginativos.
- Sabe su nombre y edad.
- Come solo.



Como estimular el desarrollo

No utilice lenguaje infantil. Déle ordenes sencillas. Permita que se vista y desvista solo. Inicie el aprendizaje del control de esfínteres a partir de los 18 meses. Apurar y castigar retrasa el proceso de control esfinteriano. Déle papel y lápiz para dibujar y libros para que pase hojas.

✓ Se interesa por otros niños

A los 3 años

- Sube escalones alternando pies.
- Construye una torre de 5 o más cubos.
- Pregunta ¿que es esto? y ¿por que?
- Canta y baila al escuchar música.
- Realiza juegos imaginativos.
- Sabe su nombre y edad.
- Come solo.



Cuénteles historias. Mire, lea y comente libros con su hijo. Siga alentándolo para que coma solo. Ayúdelo a bañarse, cepillarse los dientes y usar el baño solo. Estimule el juego con niños teniendo en cuenta que aun no comparte sus cosas.

✓ Se integra en juegos con otros niños

A los 4 años

- Salta en un pie.
- Dibuja.
- Cuenta los dedos.
- Copia una cruz.
- Dibuja seis o más partes de la figura humana.
- Reconoce los colores primarios.
- Se viste solo.
- Realiza juegos compartidos y puede esperar turno.



Fomente compartir la mesa familiar. Vigile lo que el niño ve en televisión. Estimule al niño para que cuente experiencias o historias inventadas. Permita que colabore en tareas sencillas del hogar. Mantenga una rutina en los horarios.

A los 5 años

- Cuenta los dedos.
- Copia una cruz.
- Dibuja seis o más partes de la figura humana.
- Reconoce los colores primarios.
- Se viste solo.
- Realiza juegos compartidos y puede esperar turno.

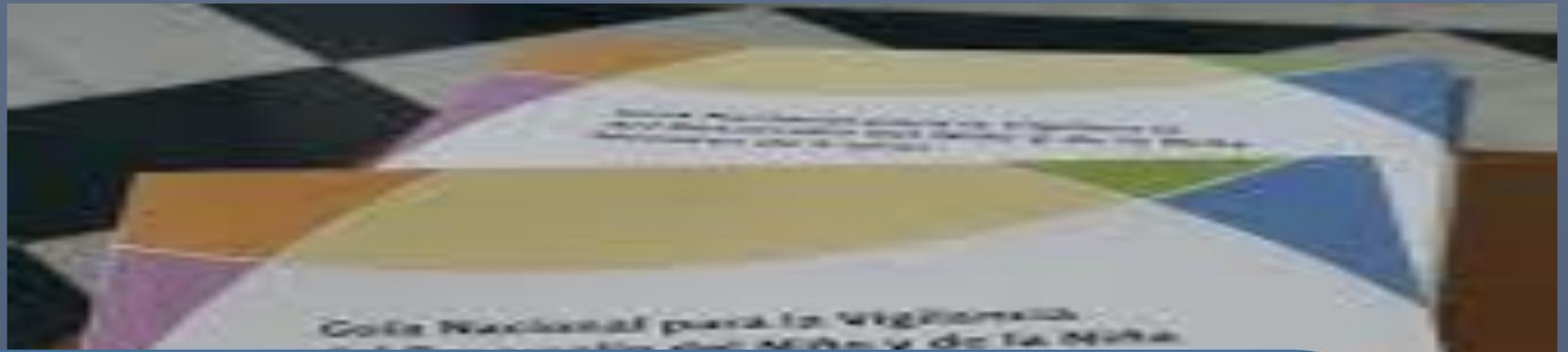


Realice actividades al aire libre. Enséñele a atar los cordones de los zapatos. Observe su personalidad cuando juega y se relaciona. Respète su gusto y privacidad. Puede comenzar a utilizar el cuchillo.



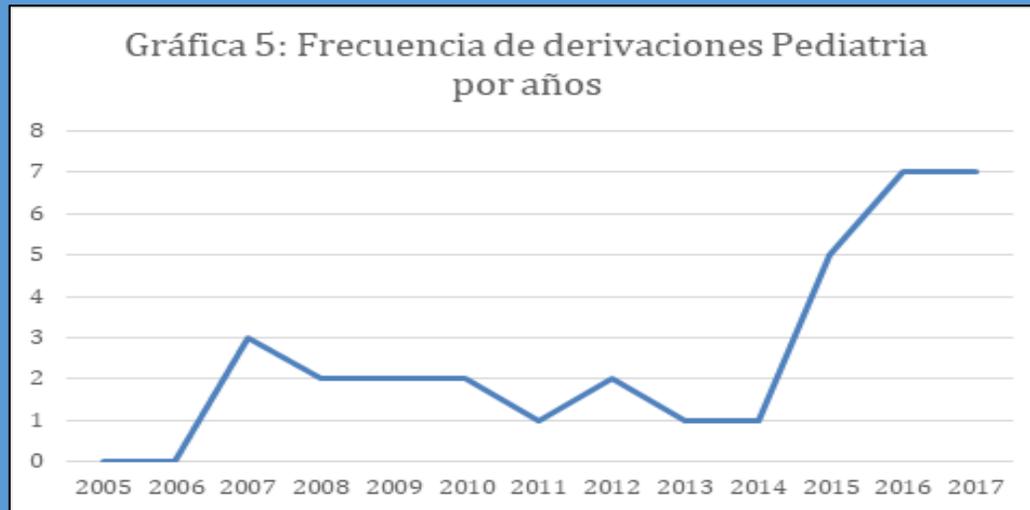
Herramientas

para
del
ela
Uru



Se **octuplica la derivación** desde los Pediatras a la Unidad de TEA del HPR, desde el 2015 a julio de 2018.

Se observó una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$).



Carvalho, Davezac. (2020)

Extension for Community Healthcare Outcomes

Apoyo a los recursos de salud en el Primer Nivel de Atención para la detección, diagnóstico y seguimiento de Niños y adolescentes con TEA.



Proyecto Conjunto Cátedras de Pediatría / Psiquiatría Pediátrica
Convenio de Facultad Medicina UDELAR – Universidad de Nuevo México. Coordinación General Uruguay Prof. Henry Cohen



- ✓ Utilización de tecnología de tele medicina con recursos accesibles (Programa Zoom)
- ✓ En base a casos clínicos – Metodología Participativa - Frecuencia mensual
- ✓ Discusión diagnóstica, pertinencia de exámenes paraclínicos, oportunidades terapéuticas, manejo comorbilidades, acceso a recursos terapéuticos y educativos, etc.



Red Espectro Autista Latinoamérica



El 86% de la investigación en Autismo se realiza en países ricos.
(Durkin, et al. 2015)

- **2015:** 6 Países
- Red Espectro Autista Latinoamérica – REAL
- **Objetivo:** realizar colaboración regional para investigaciones relacionadas con TEA



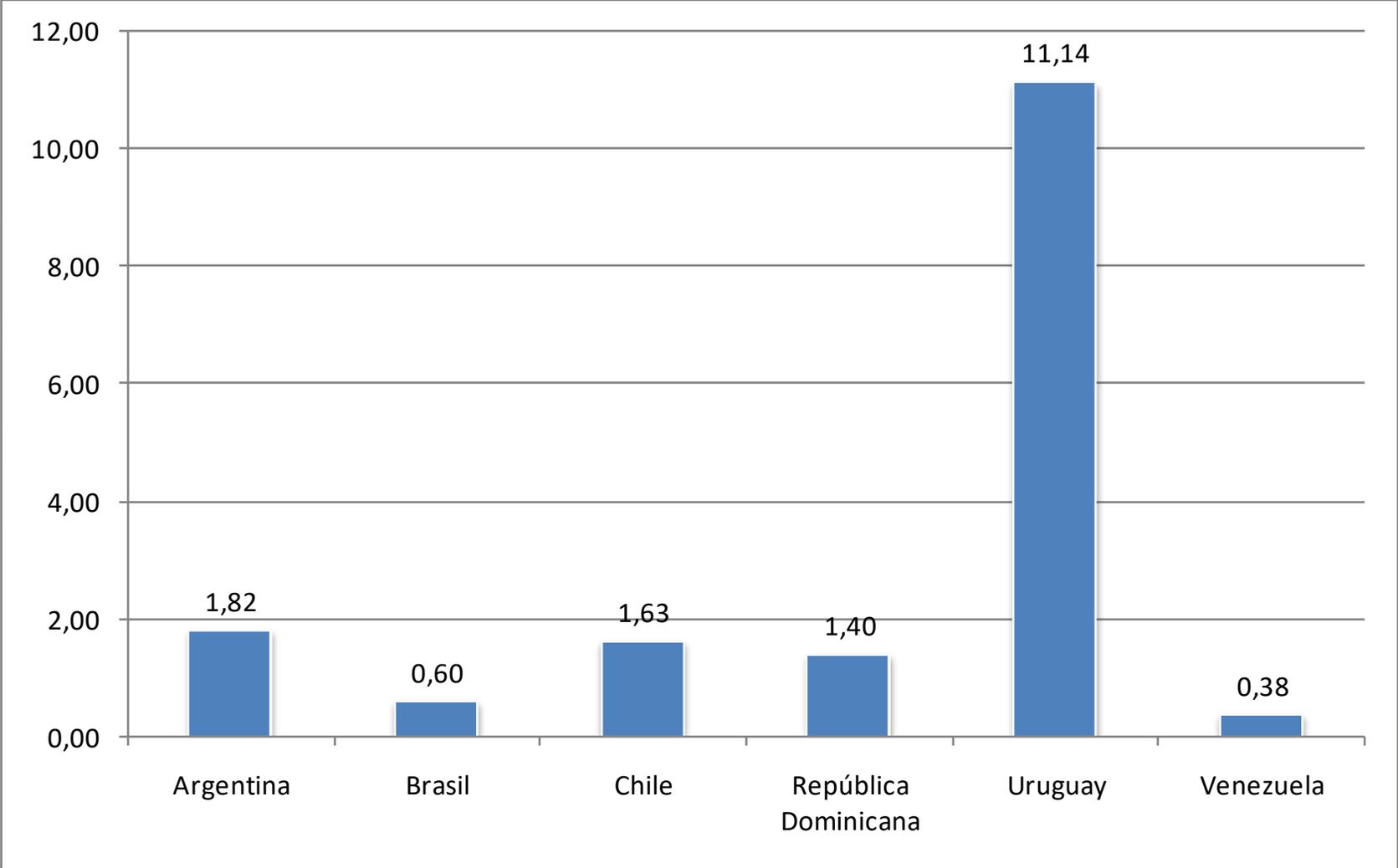
1era Colaboración - 2016

- Encuesta a cuidadores de personas con TEA
- Módulos Consulta:
 1. Datos demográficos de la Familia
 2. Características de los individuos con TEA
 3. Uso de servicios
 4. Percepciones de los cuidadores, impacto, calidad de vida y estigma
- Completado vía redes sociales o asistido por el profesional en los países REAL

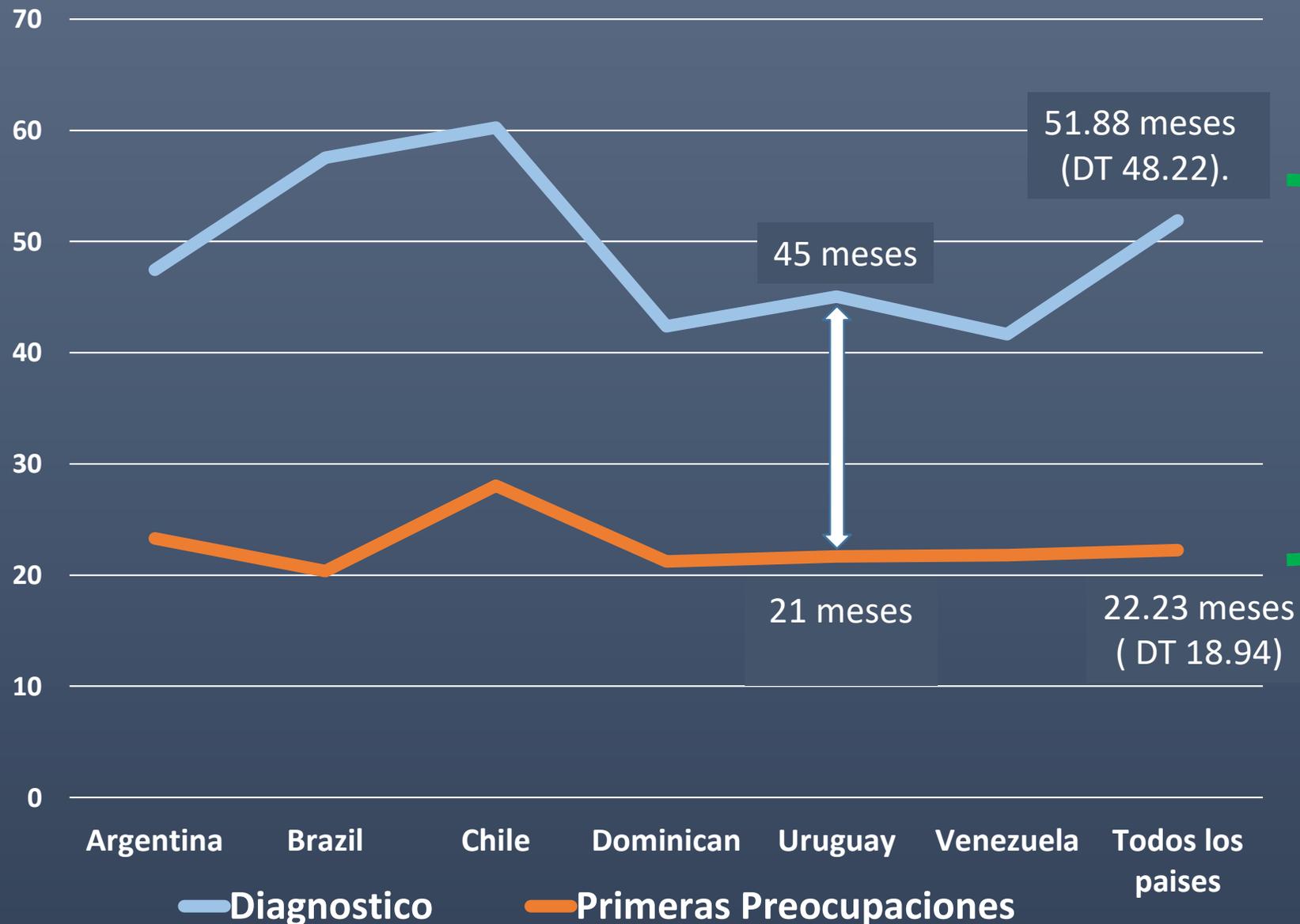


2817 cuidadores

Número de formularios respondidos cada 100 mil habitantes, según país:



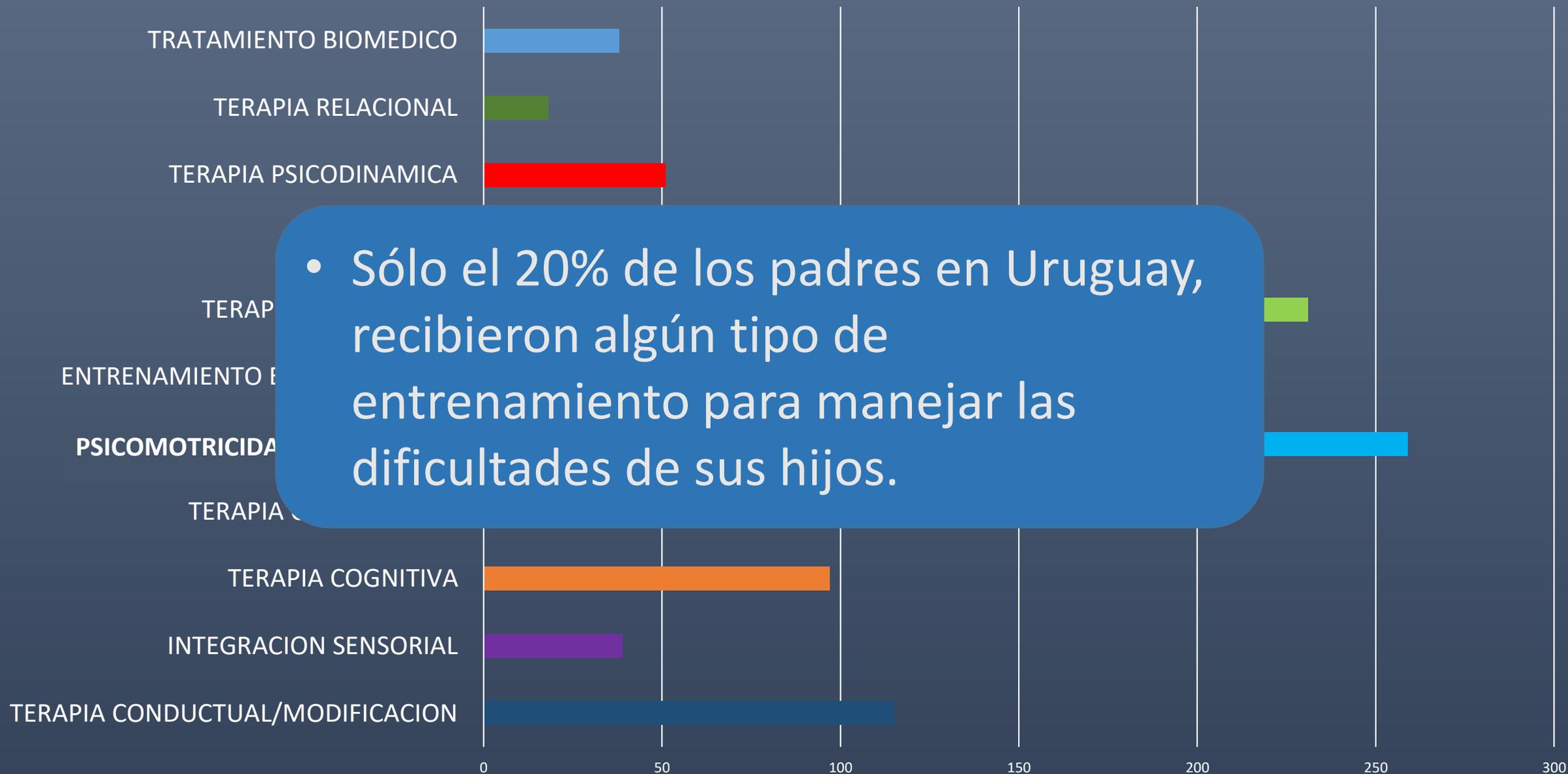
Edad de Primeras Preocupaciones/ Edad de Diagnóstico



29.65 meses



SERVICIOS UTILIZADOS EN ALGÚN MOMENTO POR LA PERSONA CON TEA – URUGUAY.



- Sólo el 20% de los padres en Uruguay, recibieron algún tipo de entrenamiento para manejar las dificultades de sus hijos.

Quién paga los tratamientos en Uruguay?

Tratamiento	SNIS/BPS TOTAL	FAMILIA PARCIAL	FAMILIA TOTAL
Psicomotriz	65%	21%	14%
Lenguaje	60%	18%	22%
Farmacológico	41%	24%	35%
Terapias Conductuales	28%	28%	43%
Terapias Cognitivas	28%	26%	46%
Ent. Habilidades Sociales	30%	25%	45%
Integración Sensorial	29%	19%	52%
Psicodinámica	41%	9%	50%
“Biomédicos”	9%	17%	74%

Conclusiones sobre servicios de salud que reciben las personas con TEA

1. En Uruguay existen discrepancias entre los tratamientos recibidos y aquellos basados en la evidencia.
2. Una posible interpretación es que las personas con TEA reciben mayoritariamente lo que el sistema salud financia. ¿Se deben ajustar las prestaciones?
3. Las familias aún costean un porcentaje alto de los mismos.
4. Sólo el 20% de los padres recibieron algún tipo de entrenamiento para manejar las dificultades de sus hijos.
5. ¿Se requiere avanzar en la investigación sobre eficacia de tratamientos que no cuentan con suficiente evidencia?. ¿Pueden ser contribuciones?
6. Estimular desde la academia, la formación de RRHH en disciplinas deficitarias y en nuevos perfiles disciplinares. (Avances desde Facultad de Medicina)

Impacto en la familia por tener un hijo con tea

53% (201) Respondieron que el cuadro de su hijo/a había causado impacto financiero en la familia.

35% (135) Respondieron que algún miembro de la familia tuvo que dejar de trabajar debido al cuadro de su hijo/a.

52% (199) – Respondieron que algún miembro de la familia recortó horas de trabajo para cuidar de su hijo/hija.

ESTIGMA

1/3 (33%)

Respondió sentirse impotente por tener un hijo-a con TEA.

(35%) Más de la 3ra parte, de los familiares expresaron que otras personas los discriminan por tener un hijo con TEA.

(14%)

Manifestó que “Tener un hijo con TEA causa impacto negativo sobre mí”

Uruguay:

36% de los padres que respondieron la encuesta estaban vinculados de alguna manera, al Movimiento Asociativo de Padres y mostraron mejores indicadores de Calidad de Vida. Uruguay fue el país con mayor porcentaje de padres vinculados.



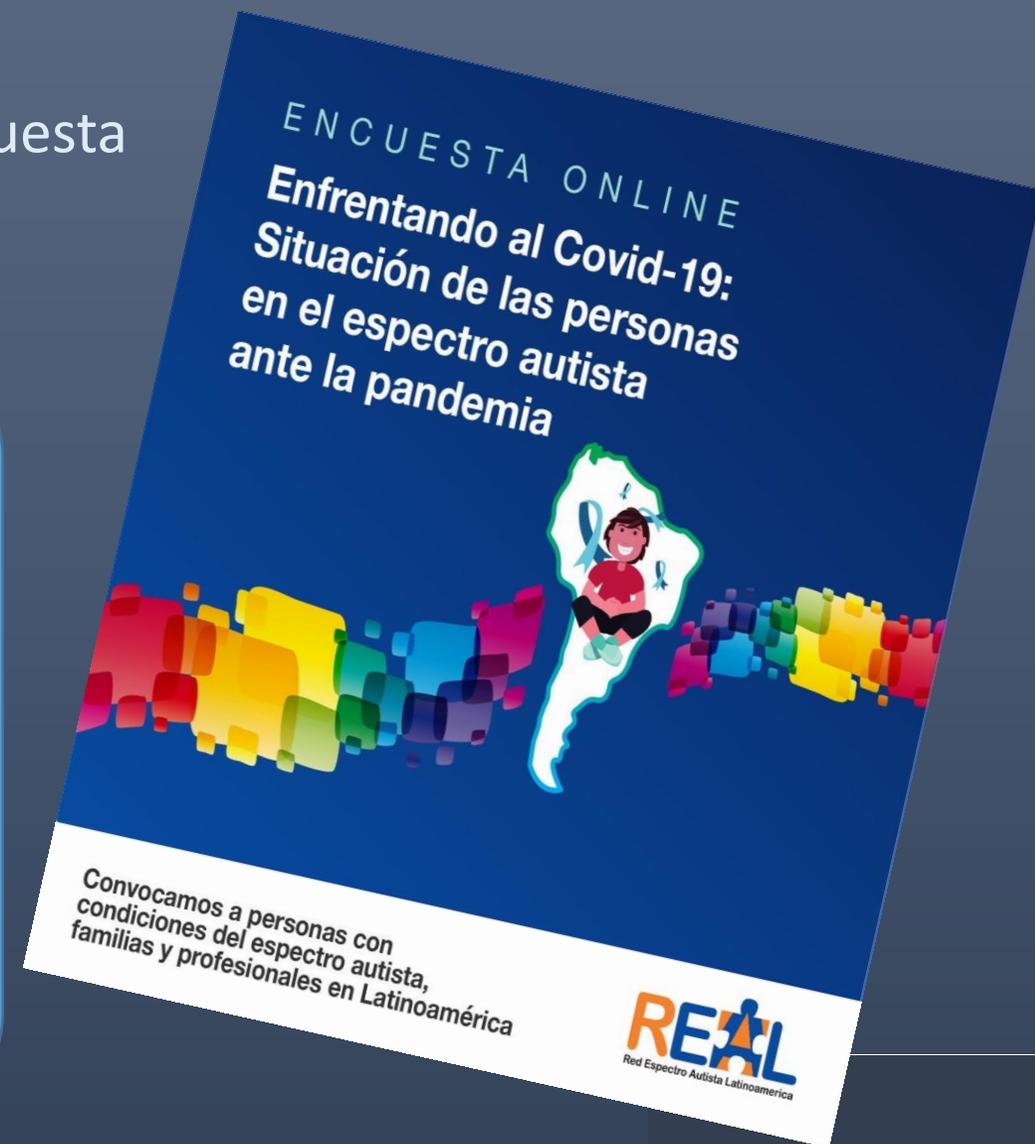
Rodrigo Gozalbo-Adulto con TEA artista plástico 2020

Impacto de la pandemia en personas con TEA y sus familias en Latinoamérica

Estudio multicéntrico realizado a través de una encuesta intencional en línea, con **1826** respuestas.

Datos demográficos de la muestra de URUGUAY:

Edad	Frecuencia
Menores de 6	99 (36%)
7 - 12	105 (39%)
13 - 18	55 (21%)
19 - 24	10 (4%)
total	269 (100%)
Sexo	
Hombre	225 (84%)
Mujer	44 (16%)



Resultado preliminares.

Impacto en las personas:

Retroceso: 40% Algún retroceso
40% Mucho retroceso



Los adolescentes de 13 a 18 fueron los más afectados.

20% Algún avance
4,5% Mucho avance



A expensas de los menores de 6 años.

“Las familias que encuentran algunas ventajas en el “tele-tratamiento” enfatizaron que sus hijos están menos sometidos a estrés por los viajes y las exigencias de la interacción social, destacaron que de ese modo ellos pueden involucrarse más como padres, comprender mejor los tratamientos y tener una relación más cercana y personal con los terapeutas.” (Valdez, 2021)



Impacto en las personas en Uruguay:

- Incremento de golpes, pellizcos, mordiscos, empujones: en todos los casos se manifestó más en varones que en mujeres.
 - Muestra total: 35% manifestó entre poco y mucho incremento de estas conductas.
 - 13-18 años: 40,5%
- Miedo a enfermar:
 - Muestra total: 25% manifestó excesivo miedo a enfermar
 - 13-18 años: 45,5%

Los adolescentes son el grupo que manifestó mayor impacto en las distintas variables analizadas.

Tratamientos durante el Confinamiento:

Totalmente suspendidos los tratamientos:
24%

Recibió atención telefónica:
20%

Video llamada:
45%

Familia totalmente encargada:
10%

- En Uruguay la **suspensión total de servicios fue levemente menor 24%/30%** que en la muestra general y **los servicios brindados por video-llamada levemente mayor 45%/40%**
- El 80% de las personas con TEA incrementó el uso de pantallas fuera del uso para sostener la educación



Algunas sugerencias que surgen del estudio

“Ante lo inédito de esta situación urge.

- Crear dispositivos de apoyo para las personas con TEA y sus familias.
- Mantener rutinas,
- Promover los vínculos a distancia,
- Estar atentos a los cambios de comportamiento,
- Mantener conexión accesible (telefónica o video llamada para consultas)
- Mantener salidas al aire libre para los que lo necesitan.
- Construir nuevas rutinas ajustadas a las nuevas situaciones
- Procurar **cuidar a los cuidadores** en esta situación de emergencia.



Algunas Líneas a seguir en el corto y mediano plazo para el apoyo de las personas con TEA en Uruguay

- ✓ Profundizar colaboración MAP/Familias
- ✓ Propiciar participación comunitaria en la gestión y seguimiento de proyectos.
- ✓ Incorporar en las **PIAS** abordajes con mayor evidencia científica y de uso más extendido en los demás países de América.
- ✓ Promover formación RRHH en ciertas disciplinas en déficit, crear nuevos perfiles disciplinarios)
- ✓ Avanzar en los Programas apoyo y entrenamiento a Cuidadores (CST)
- ✓ Facilitar el acceso a tratamientos, grupo de personas que aún no tienen cobertura
- ✓ Equilibrar los costos que recaen en las familias.
- ✓ Avanzar en el uso racional de los psicofármacos en las personas con TEA.
- ✓ Lograr una red de centros a nivel territorial para la rehabilitación de NNAA con TEA y otros Problemas Desarrollo.
- ✓ Modificar el paradigma del régimen de prestaciones, para que se contemplen las necesidades específicas caso a caso, trascendiendo de una ayuda previsional rígida y “estereotipada”.
- ✓ **Desarrollo de distintas modalidades de inclusión educativa en todos los ciclos educativos.**
- ✓ **Contar con un Centro de Referencia Nacional en TEA, integrado en la red de atención.**
- ✓ **Crear condiciones en Hospitales de Día, Centros Dirurnos, Medio Camino y Residencias para adolescentes, jóvenes y adultos con TEA.**

OPORTUNIDAD

Incluir el tema del AUTISMO en los dispositivos previstos en el Plan Nacional de Salud Mental en el marco de la Ley No.19.529 de Salud Mental del 2017

DESAFÍO

Estudiar necesidad y oportunidad de contar con una Ley específica que asegure Derechos a las personas con TEA.





Muchas Gracias