Autismo severo

Mauricio Pulgar Lazo

Marcela Cordero Villarroel

El autismo en sí mismo es un desafío para **la ciencia**, para **los estados** y para **las familias**.

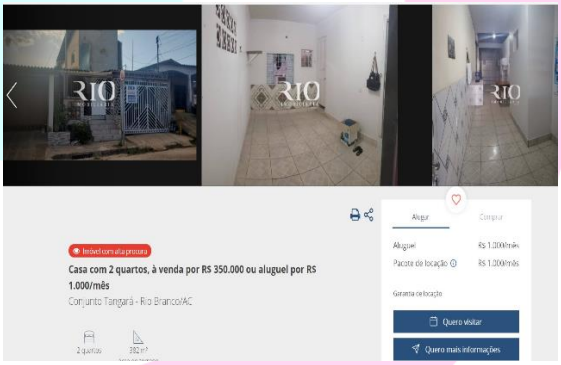
La ciencia no ha podido encontrar con evidencia demostrable aquello que responda la inquietud sobre el origen del autismo. Existen múltiples aproximaciones, pero las propuestas de origen del autismo terminan contradichas por el mismo proceso de ser un espectro, el cual quiebra teorías como la de:

- ***Factor ambiental***
- ***Problemas en el proceso de gestación***
- ***Factores genéticos***

Por otro lado, los países se ven en conflicto ante una realidad abrumadora del autismo, altamente costosa, inevitable e incurable.

Ejemplo de gasto estatal hacia el autismo.

Brasil entrega un sueldo mínimo por cada persona con trastorno del espectro autista, el monto a mayo del 2022 es de 1.212 reales, a todo evento. Con ese sueldo se puede arrendar una casa como esta:



Chile entrega, solo a los mayores de 18 años, 185.000.- pesos, menos de la mitad de un sueldo mínimo a mayo del 2022

Donde recaen todos los mayores desafíos es, finalmente, en la familia de la persona TEA. La familia se encuentra con un camino con más incertidumbres que certezas. Al mismo tiempo, la realidad de no existir “terapias” efectivamente comprobables, crea una percepción de no estar haciendo lo correcto, sin dejar de lado la misma tensión. Las familias van recibiendo múltiples ofertas de “curar” “corregir” “limpiar” “eliminar” las características propias del trastorno del espectro autista y no podemos olvidar frases de familia con hijos tea nivel 1, con frases tales como “yo, perseveré y saqué adelante a mi hijo”; frase que es lapidaria, altamente falsa, inhumana y engañosa.

Hoy el autismo más visibilizado es el televisivo que muestra el autismo como una realidad **sumamente abordable**, **controlable**, muy **positivo** y con cero implicancias que conlleven a mencionar la palabra severidad.

¿Siempre ha existido el autismo leve y el severo es la excepción?

Definamos que el autismo leve es el televisado masivamente y del cual se habla en general. El autismo leve, que se conoce popularmente, es abordado en escuelas de educación diferencial y párvulos. Se cree que en él hay lenguaje verbal, gran capacidad intelectual, una leve actitud corporal robótica, con muy pocos momentos de crisis ante eventos ¿eso es real? Según el dsm5 en su última revisión de marzo del 2022, el autismo televisado es irreal y engañoso.

A diferencia de la versión anterior, el DSM 5 de marzo 2022, hace hincapié en **usar el concepto apoyo**, dejando de lado la palabra **ayuda**.

Al establecer que el **TEA leve** o TEA nivel 1 **requiere apoyo**, se asume lo que ocurre en la realidad.

Un TEA 1 sin apoyo terapéutico podría **no lograr lenguaje verbal** ni inserción escolar ni lograr un proceso de inclusión social.

En el nuevo DSM 5 de marzo del 2022 desde la pagina 131 a la 146 hay una extensa aclaración e insistencia sobre la característica de **trastorno**, **implicancias** y niveles de **severidad** con el objeto de que sea mejor abordado el paciente.

Insertar foto del DSM 5 2022

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : Fifth Edition Text Revision... 156 / 1377 175%

TABLE 2 Severity levels for autism spectrum disorder (examples of level of support needs)

Severity level	Social communication	Restricted, repetitive behaviors
Level 3 "Requiring very substantial support"	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches.	Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action.
Level 2 "Requiring substantial support"	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and who has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.
Level 1 "Requiring support"	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to-and-fro conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.	Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : Fifth Edition Text Revision... 157 / 1377 175%

Recording Procedures

It may be helpful to note level of support needed for each of the two core psychopathological domains in Table 2 (e.g., "requiring very substantial support for deficits in social communication and requiring substantial support for restricted, repetitive behaviors"). Specification of "with accompanying intellectual impairment" or "without accompanying

Es importante recalcar que los criterios diagnósticos en cuanto a salud mental son dos a nivel internacional:

1. **DSM 5** del 18 de marzo del **2022** de la Asociación americana de psiquiatría
2. **CIE 11** de la organización mundial de la salud de **mayo** del **2019**.

Pero **¿siempre la literatura describió el autismo como leve?**

No, el autismo, como fenómeno, siempre se relacionó con severidad, a tal punto, que la medicina trataba el autismo con camisas de fuerza, cadenas y otros utensilios.

Fotografía: The U.S. National Archives and Records Administration. Tratamiento de pacientes con hidroterapia en el hospital St. Elizabeths en 1880.

Haciendo Packing en Francia a un niño con autismo.
Fuente imagen: Des mots grattent

Debemos recordar el autismo nace como una separación de los pacientes esquizofrénicos. Por algún tiempo se habló de esquizofrenia infantil como una forma de referirse a lo que ahora conocemos como autismo.

En la revista de psiquiatría infanto-juvenil número 4/2010 octubre-diciembre se plantea la disyuntiva de que es complejo separar el autismo de la esquizofrenia en personas adultas, sobre todo en temas de comorbilidades. La línea divisoria es muy leve, aunque en la infancia es muy notoria.

Por otro lado, existen características de los eventos de crisis de la esquizofrenia que explican y explicitan los eventos de crisis de las personas con trastorno del espectro autista.

La oportunidad que brinda el estudio de la esquizofrenia hacia el autismo es que son pacientes con lenguaje verbal, desde el cual, se puede extraer información para comprender el fenómeno del autismo en sus procesos de severidad, pero -al mismo tiempo- dejando la puerta abierta a interrogantes académicas no resueltas:

- *¿Podemos tener un examen de sangre que nos indique la probabilidad de apertura a eventos cíclicos de crisis?*
- ¿Cómo se puede explicar que una persona tea nivel 2 o 3 no logre ser cedado ni con el mas fuerte de los medicamentos actuales en eventos de crisis?
- ¿Cuál es el objetivo de la educación diferencial en el autismo severo?
- ¿Es el autismo severo una realidad para la cual está ppreparado un profesional de dicha carrera?
- ¿La medicación que se usa actualmente en Chile es de calidad?
- ¿Cómo ejecutar estudios médicos en personas con trastorno del espectro autista en eventos de crisis?

Siempre se establece que las crisis vienen como efecto posteriores al acto de intentar comunicarse, que, ante la imposibilidad, surgiría el acto de crisis. Pero ¿y si fuese un proceso inverso?

Las crisis

Hasta el año 2000 la visión del autismo fue abandonando la imagen de ser una “actitud”, algo solucionable con acciones conductuales que motivaran respuestas cognitivas eficaces y prácticas.

Desde el año 2000 hasta el año 2010 la visión pasó de asumir que el autismo es un problema neuronal y genético hacia una apertura que comenzó a cuestionar mediante exámenes médicos que no hay daño ni alteración genética.

Pero, hasta hoy, se sigue con el objetivo de modificar los procesos mentales de las personas TEA mediante acciones conductuales. Es lo que se conoce como **terapia cognitivo conductual**.

¿Qué se ha ganado? Mayoritariamente producir estrés postraumático en TEA nivel 1, en el caso del TEA 2, 3 y 4 gatillar crisis de mayor nivel y severidad.

La idea de que lo externo interfiere en la persona TEA y, por consiguiente, se activa la crisis que se ha ido reduciendo por la evidencia empírica tanto en hospitales psiquiátricos como en atención domiciliaria.

¿Qué activa las crisis?

La visión predominante es asumir que hay un daño cerebral. García Peña -en la revista de neurología del año 2009- trata de hacer una relación entre el autismo y la epilepsia.

Él sostiene que existe un daño en el lóbulo temporal producto de eventos epilépticos que se van desarrollando en las personas TEA. Al mismo tiempo afirmó en el mismo documento un "exceso de producción de serotonina".

El modo en que se hizo la relación fue evaluar el comportamiento de personas con epilepsia, considerando que presentan cuadros de evasión social, problemas de interacción y conductas propias de una persona TEA.

Pero en la tan difundida afirmación existe un problema, la ciencia demostró que es precisamente la serotonina la principal responsable de las relaciones sociales sanas.

Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista 6 / 10 175%

	7 q21.1			*DNA binding protein 7 (CHD7)* *Semaphorin (SEMA3E)*
HEADD[19] *(Hypotonia, Epilepsy, Autism and Developmental Delay)*	Defecto mitocondrial	30-50%	Lenguaje, conducta estereotipada, socialización	No identificados

genético, neurofisiológico, neuroquímico y neuropatológico. Las técnicas de neuroimagen han mostrado múltiples anormalidades estructurales, pero poco consistentes. Se han encontrado alteraciones en los sistemas serotoninérgico, GABAérgico, catecolaminérgico, colinérgico, entre otros, aunque sin especificidad o valor diagnóstico[42]. Bauman y Kemper, en 1985, mostraron los hallazgos neuropatológicos de un hombre de 29 años[43]. En 1998 completaron una serie de nueve casos de los cuales cuatro padecían epilepsia y cinco, discapacidad intelectual, sin malformaciones evidentes y mielinización normal. En comparación con sujetos no autistas, estos mostraron reducción del tamaño neuronal y aumento en la densidad celular en el sistema límbico y cerebelo. Además, observaron la disminución en la extensión de las ramificaciones dendríticas en neuronas piramidales CA1 y CA4 del hipocampo[44].

Estudios recientes han establecido que la circunferencia de la cabeza en neonatos autistas es normal al nacimiento, pero a los 2 años de edad se presenta un alargamiento de la cabeza, y de los 3-4 años se incrementa alrededor del

Como se puede apreciar en la imagen, de la revista Elsevier del año 2015, del artículo Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista, se afirma que las imágenes y estudios sobre los supuestos daños en la estructura cerebral y neuronal de personas TEA "poco consistentes" y más aún "sin especificar valor diagnóstico".

repetitivos y conducta ritualista, así como disminución en la agresividad, además de la mejoría en el uso del lenguaje y la conducta social, aunque se señala que el efecto benéfico puede ser solo transitorio.

No existe medicación que actúe sobre las manifestaciones básicas del autismo. A veces se deben tratar algunos de los problemas asociados. La epilepsia se trata siguiendo los principios epileptológicos, sin ningún aspecto particular. Como la mayoría de las crisis son focales complejas, la carbamacepina es uno de los fármacos indicados. Cuando existe un trastorno de la actividad con déficit atencional, se puede usar ritalina (tres dosis diarias de 0.4-1 mg/kg). Para la ansiedad puede utilizarse la buspirona (5 mg, tres veces al día). Para la agresión se ha utilizado la naltrexona (0.5 mg/kg/d). En los últimos años se han practicado estudios con risperidona, un antipsicótico atípico que bloquea los receptores postsinápticos de la serotonina; esta

Como podemos ver en la segunda imagen, se reconoce que no existe una medicación que ayude en el control y tratamiento de las manifestaciones básicas del autismo.

El problema actual es persistir en tratar cada situación de patología psiquiátrica por separado en cada persona con trastorno del espectro autista. Se medica para cada aspecto, como si no existiera una coordinación cerebral en cómo se activan y se complementan cada una de las manifestaciones del autismo.

Los trastornos del espectro autista (TEA)

A. Hervás Zúñiga*, N. Balmaña**, M. Salgado**

*Jefe de Psiquiatría infantil y juvenil del Hospital Universitario Mutua Terrassa. Barcelona, Directora de IGAIN (Instituto Global de Atención Integral al Neurodesarrollo).
**Psicóloga. Hospital Universitario Mutua Terrassa. Barcelona

Resumen

Los trastornos del espectro autista (TEA) comprenden un grupo heterogéneo de trastornos, tanto en su etiología como en su presentación clínica, que se inician en la infancia y duran toda la vida, teniendo en común la afectación en la comunicación social y la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la

Abstract

Autistic Spectrum Disorders (ASD) are a heterogeneous group of disorders according to their aetiology and clinical presentation that are chronic and last all life. They are characterized by impairments in social communication and restricted and repetitive patterns of behaviours.

La imagen corresponde al estudio publicado en: Revista de pediatría integral 2017, España

Como hemos tratado de enseñar, tanto en el Congreso como en distintos medios, el autismo no es una condición. La última literatura en psiquiatría y neurología, así como en psicología, se refieren al autismo como *trastorno*. Mientras no se deje atrás el concepto de condición, seguiremos buscando tratamientos de alto costo, medicación de alto costo y con poca efectividad en la calidad de vida de nuestras hijas e hijos con trastorno del espectro autista.

Como ya hemos venido mencionando últimamente, desde antes del 2017 comenzó una literatura que habla de “los trastornos del espectro autista”.

Concebir el autismo como un fenómeno donde ocurren y confluyen múltiples trastornos es la visión correcta para poder afrontar la realidad que viven nuestros hijos e hijas con TEA.

Las personas con TEA, no viven un solo fenómeno, viven múltiples fenómenos simultáneos.

Los fenómenos influyen en:

Audición

Visión

Percepción espacio temporal

Ánimo

Estrés

Cansancio

Irritabilidad

Confusión

Evasión cognitiva

Procesos digestivos

Insomnio

Desvelo

Procesos de aprendizaje

Procesos de termorregulación

Entre otros

Falta mucho por abordar en el estudio del autismo, sobre todo en lo que fue el estudio original: el autismo severo.

La nueva visión de trastornos del espectro autista nos permitiría abrir una gran oportunidad para buscar mejores intervenciones clínicas, educacionales, sociales y políticas.

Creer que los cuidadores viven una condición en sus hijas e hijos, niñas, niños, adolescentes y adultos es meter bajo la alfombra la verdadera tarea. Lograr una calidad de vida para nuestras hijas a hijos requiere una mira amplia de múltiples trastornos que confluyen.

¿Hemos terminado? No, estamos recién rozando la verdad sobre nuestras hijas e hijos. Como agrupación velaremos por impulsar estudios, capacitación a profesionales de la salud, educación y al mundo político.

Para tener una vida mejor, debemos construir sobre el pilar de la verdad.