

MIEMBRO de la ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE PEDIATRÍA y de la ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE PEDIATRÍA

Sábado 2 de abril: Día Mundial de Concientización sobre el autismo

La Sociedad Argentina de Pediatría promueve la inclusión educativa, laboral y social de los niños, niñas y jóvenes con autismo

- Se estima que más de 500 mil argentinos presentan algún grado de trastorno del espectro autista (TEA), con mayor predominio en varones sobre mujeres, en todos los estratos sociales y sin diferencias raciales.
- Desde hace unos años, existe la percepción de que hay un incremento en el número de casos. Pero los especialistas atribuyen este fenómeno a dos cuestiones fundamentales: por un lado, al aumento de la sospecha, provocada por un mayor conocimiento de esta condición a nivel mundial y por el otro, a la necesidad médica de detectar tempranamente a estos pacientes para adelantar las intervenciones terapéuticas y mejorar su evolución.

Buenos Aires, 1 de abril de 2022 — Desde la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), aprovechando el marco del Día Mundial de Concientización sobre el autismo, que se conmemora este sábado 2 de abril, promueven la inclusión de las personas con 'trastornos del espectro autista' (TEA) tanto a nivel educativo, como laboral y social.

Extrapolando estadísticas internacionales que refieren una prevalencia mundial del 1.2 %, se estima que en la Argentina más de 500 mil personas presentan algún grado de TEA. En los estudios de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC, por su sigla en inglés) realizados por Christensen en 2017, se muestra una relación superior a 4.5 varones por cada mujer.

Si bien los síntomas del TEA son de intensidad muy variable según el grado de la enfermedad, los especialistas destacan que puede presentarse o no compromiso de la capacidad intelectual y del lenguaje, pero que en todos los casos se encuentra afectada la interacción social y la comunicación, con aparición de intereses o patrones de conducta restringidos y repetitivos.



"Muchos niños desarrollan además trastornos sensoriales, como molestias producidas por los ruidos del ambiente o las texturas que se tocan o que se saborean, afectándoles inclusive la ingesta de determinados alimentos. Estas características limitan y comprometen el funcionamiento en la vida diaria para el niño y para su familia". Afirmó la **Dra. Agustina Vericat**, médica pediatra especializada en Desarrollo, Co-coordinadora del Programa Integral de Formación Profesional en Desarrollo Infantil de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP).

El origen del autismo todavía no está del todo claro. Si bien existe una línea de investigación que sostiene una causa genética, se sabe que esta condición no responde a una alteración puntual del ADN, sino a diversos daños posibles en este material. Además, hay factores ambientales que podrían colaborar en el desarrollo de esta condición.

La frecuencia de aparición del trastorno es mayor dentro de algunas familias y en algunos casos, el TEA se puede relacionar a otras enfermedades neurológicas, ya sea hereditarias o adquiridas y que requieren ser estudiadas mediante exámenes neurológicos más complejos. En todos los casos, lo que se produce es una alteración neurobiológica del cerebro en el desarrollo. Esto genera modificaciones en la conexión de redes neuronales, principalmente, en el área del lenguaje, de las habilidades sociales y de la flexibilidad de la conducta.

Con respecto a la **errónea creencia popular** -arraigada en algunos sectores- que vincula a las vacunas con el autismo, es necesario aclarar el origen del mito. Este se originó en el año 1988, a partir de las declaraciones del Dr. Andrew Wakefield, un gastroenterólogo británico, que sugerían una presunta relación entre la vacuna triple viral (contra sarampión, rubeola y paperas) y la aparición del autismo. Este investigador llevó a cabo un estudio de manera fraudulenta para sostener su teoría, la cual fue publicada en una revista especializada. Pero al comprobarse dicha irregularidad, la publicación fue retirada y los responsables de la revista en cuestión pidieron disculpas públicamente por las inconsistencias metodológicas malintencionadas del autor del trabajo.

El profesional de la salud que más tempranamente sospecha el riesgo de autismo es el pediatra, pues es quien realiza la vigilancia del crecimiento y del desarrollo desde el nacimiento y a lo largo de la infancia. Según el consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con Trastorno del Espectro Autista del Ministerio de Salud y Desarrollo Social (publicado en agosto de 2019) se recomienda que la sospecha sea considerada en el primer nivel de atención, ya sea por criterios clínicos, por signos de alarma detectados por el pediatra y/o por las preocupaciones de la familia, cuidadores o educadores sobre la conducta de los menores. Además, se sugiere que el diagnóstico de certeza sea realizado por un equipo interdisciplinario



conformado por al menos 2 profesionales, uno de los cuales esté correctamente capacitado en neurodesarrollo infantil.

Las pautas madurativas que no se presentan en las edades esperadas, como la falta de sonrisa social, la pobreza del lenguaje o la dificultad para sostener una comunicación con la mirada, además del rango restringido de intereses y las conductas repetitivas o estereotipadas, hacen sospechar de este trastorno del neurodesarrollo. También, la pérdida de pautas previamente alcanzadas, como dejar de decir algunas palabras o perder el contacto visual con el interlocutor. Sin embargo, la condición puede evidenciarse desde la infancia temprana o más tardíamente, cuando las demandas del ambiente aumentan con el crecimiento y la inserción social. A pesar de los objetivos deseados, en ocasiones es difícil llegar tempranamente al diagnóstico.

"Cuanto más precozmente se inicien las intervenciones para mejorar las conductas, a pesar de no tener confirmado el diagnóstico, mejores van a ser los resultados para ese niño y la familia", destacó la **Dra. Gabriela Arista Farini**, médica pediatra, Coordinadora del Grupo de Neurodesarrollo de la SAP en la Filial Lagos del Sur.

Una vez confirmado el TEA, participa en la atención del niño un equipo de intervención interdisciplinario, integrado por pediatras, pediatras del desarrollo, fonoaudiólogos, terapistas ocupacionales, psicopedagogos, psicólogos, acompañantes terapéuticos y una gran variedad de profesiones, según las necesidades de cada infante.

"Las personas con TEA varían considerablemente en sus fortalezas y dificultades individuales, por lo cual resulta complejo describir un único tratamiento. Tanto las diferencias en la edad al momento del diagnóstico, el nivel de apoyo con el que cuentan, las comorbilidades, la situación familiar y social y el nivel de recursos en salud y de desarrollo comunitario, marcarán una gran diferencia en el futuro y en la calidad de vida de los afectados. Los enfoques educativos adecuados, el apoyo a familias y los profesionales capacitados pueden mejorar la vida de las personas con TEA", sostuvo la **Lic. Gabriela Mangas**, terapista ocupacional, miembro del Comité Nacional de Crecimiento y Desarrollo de la SAP.

Las potencialidades de inserción social, educativa y laboral de un niño o adolescente con autismo varían en función del nivel de afectación. "Encontramos personas con un muy alto funcionamiento y otras con una gran necesidad de asistencia. En aquellas situaciones de mayor funcionamiento, la inserción laboral es posible y debe fomentarse. De todas formas, es fundamental derribar las "barreras" que suelen presentarse muchas veces dentro del sector privado, que -a diferencia del sector público- no cuenta actualmente con políticas de estímulo, como el cupo laboral previsto en la ley Nacional N° 22.431", advirtió la **Dra. Arista Farini**.



En este sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha observado la dificultad de inserción en el mercado de trabajo, principalmente dentro del sector privado. Asimismo, según la Ley Nacional Nº 27.043, sancionada en 2014 para declarar de Interés Nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA), se obliga a la respectiva autoridad de aplicación a 'coordinar con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social de las provincias que adhieran a la presente y, en su caso, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista a los diferentes niveles educativos, laborales y sociales, de acuerdo a lo establecido por la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ley N° 26.378'.

"Por ello, es indispensable alentar iniciativas tendientes a la transformación de los entornos sociales que posibiliten espacios más inclusivos y abiertos, tal como lo dispone la Convención sobre Personas con Discapacidad, en su artículo 27. En el caso de las personas con TEA, quizás más que en otros, el acompañamiento durante el proceso de inserción laboral requiere trabajar con el entorno en que la persona se inserta", completó la **Dra. Vericat**.

Entre los múltiples factores y condiciones que se asocian con mayor prevalencia de TEA, se encuentran los siguientes:

- Tener un hermano con trastorno del espectro autista.
- Presentar defectos de nacimiento asociados con malformaciones del sistema nervioso central y/o disfunción, incluyendo parálisis cerebral.
- Haber nacido con una edad gestacional menor a 35 semanas.
- Tener padres con historia de esquizofrenia/psicosis /trastornos del estado de ánimo o algún otro trastorno mental o del comportamiento.
- Haber recibido la madre valproato durante el embarazo (un fármaco anticonvulsivante utilizado para el tratamiento del trastorno bipolar).
- Tener diagnóstico de discapacidad Intelectual o antecedente de Encefalopatía neonatal o epiléptica, incluyendo espasmos infantiles.
- Portar malformaciones congénitas múltiples, anomalías cromosómicas (como el síndrome de Down) o trastornos genéticos (como el síndrome de fragilidad del X).
- Padecer de distrofia muscular, esclerosis tuberosa o neurofibromatosis.



- A partir de los 3 meses, si un bebé no sonríe ni expresa alegría a otras personas.
- A partir de los 6 meses, si un bebé no produce intercambio de sonidos, sonrisas o gestos faciales.
- Si a los 10 meses un bebé no responde a su nombre, ya sea prestando atención o sonriendo a quien lo llama.
- Si a los 12 meses un bebé aún no balbucea ni vocaliza.
- Si a los 12 meses el pequeño no genera intercambio de gestos, como señalar, alcanzar, mostrar o saludar con la mano.
- Si el niño o niña no dice ninguna palabra a los 14-16 meses.
- Si el niño o niña no dice ninguna frase con sentido de 2 palabras (sin imitar o repetir) a los 24 meses.
- La pérdida del lenguaje, del balbuceo o de una habilidad social a cualquier edad.

Principales intervenciones médicas de los pacientes con TEA

Dependiendo de la situación individual de cada paciente, que contempla sus fortalezas y sus dificultades, las intervenciones médicas de la persona con TEA se basan en cuatro principios:

- ✓ Individualidad del tratamiento: no existe un solo tratamiento que sea igualmente eficaz para todas las personas con TEA. Las variaciones en las manifestaciones en este espectro, así como las habilidades de los afectados, sus intereses, su visión de la vida y sus circunstancias, obligan a la individualización.
- ✓ Estructuración del entorno: adaptación del entorno para maximizar la participación de cada individuo, ofreciendo diferentes grados de previsibilidad y estabilidad, estableciendo metas a corto y largo plazo, con el objetivo de que puedan ser alcanzadas.
- ✓ Intensidad y generalización: las intervenciones utilizadas no deben ser esporádicas, sino aplicadas de manera sistemática como parte de un plan de tratamiento, en los diferentes contextos y por todos los que viven y trabajan con la persona con TEA. Los responsables de llevar a cabo las intervenciones también deben tener acceso al apoyo y a la orientación adecuados por parte de los profesionales con experiencia en TEA.
- ✔ Participación familiar: los padres y los cuidadores deben ser reconocidos y valorados como actores claves de cualquier intervención. La información, formación y el apoyo -siempre dentro del contexto de los valores familiares y



culturales- deben ser un denominador común de cualquier intervención profesional.