

# ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DE LOS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO EN LA POBLACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN

María Frontera Sancho  
Departamento de Psicología y Sociología  
Universidad de Zaragoza  
e-mail: mfronte@unizar.es

El estudio se incluye dentro de la línea de investigación propuesta en el programa de Tercer Ciclo del Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza. Ha sido dirigido por la Dra. María Frontera Sancho.

## OBJETIVO

El objetivo de este trabajo ha consistido en realizar un estudio sociodemográfico y en delimitar el perfil psicoeducacional de los trastornos de espectro autista en Aragón en vistas a crear una infraestructura de apoyo educativo y social, eficaz y económica.

Está centrado en la población residente en Aragón en el curso 2000/2001 y nacida entre los años 1984 y 1999. Como en la mayoría de los estudios sobre la epidemiología del autismo revisados, nos basamos en los casos ya diagnosticados.

## PROCEDIMIENTO

### Elaboración de un proyecto de investigación

#### Diseño y elaboración de un cuestionario estructurado en cinco áreas:

- Datos de identificación general: sexo, fecha de nacimiento, alojamiento, población, nivel sociocultural, número de hermanos y lugar que ocupa entre ellos.
- Diagnóstico y datos médicos: edad en la que se detectó la existencia de un problema, primer diagnóstico realizado y otros efectuados anteriormente al actual, antecedentes psiquiátricos, información disponible sobre los factores etiológicos, exploraciones médicas y tratamiento farmacológico prescrito.
- Desarrollo temprano: primer desarrollo psicomotor y del lenguaje, posibles problemas de alimentación, sueño y control de esfínteres, posibles retrocesos en el desarrollo temprano y calidad de los mismos).
- Datos psicológicos actuales: cognición, lenguaje y comunicación, desarrollo socio-emocional, motricidad y autonomía personal.
- Historia asistencial y educativa y datos de escolarización actual

**Entrevistas personales** con los servicios de atención a la diversidad de la DGA, los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP), los Equipos de Atención Temprana (EAT) y Colegios de Educación Especial.

**Contacto telefónico** con los orientadores de los Centros en los que se imparte Educación Secundaria. En el caso de detectar algún alumno con un trastorno de espectro autista, se concertaba una entrevista para la recogida de información mediante el cuestionario.

**Revisión de los casos de TGD atendidos en el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS).** La recogida de información se ha realizado, básicamente, en la red educativa y se cruzaron los datos con los disponibles en los Centros Base del IASS.

**Organización, grabación y elaboración** de los datos en relación con el objetivo propuesto.

## CONCLUSIONES

De entre las conclusiones obtenidas en el trabajo merecen destacarse las siguientes:

### 1 DIAGNÓSTICO Y PREVALENCIA

- En la Aragón, el número de casos identificados dentro del espectro del autismo ha sido de *155*, representando una prevalencia de **9,21 casos por cada 10.000 habitantes** lo que indica un probable *infradiagnóstico de este tipo de trastornos* en nuestra Comunidad.
- La **diversidad en la prevalencia estimada en cada una de las tres provincias** nos hace pensar en la *falta de criterios unificados* en relación a este tipo de trastornos entre los profesionales que realizan el diagnóstico de los trastornos infantiles en nuestra Comunidad.
- La prevalencia hallada del **Trastorno autista** (2,2 casos/10.000) **se corresponde con los datos clásicos sobre autismo nuclear**, definido con los criterios más estrictos (Kanner, 1943).
- El **Trastorno de Asperger apenas se ha diagnosticado** (prevalencia de 0,65/10.000, frente a los 26- 36/10.000 indicados por Ehlers y Gillberg, 1993). Esto apunta a la dificultad en el diagnóstico de estos casos cuyo nivel cognitivo y lingüístico es normal y lleva a plantearnos un estudio de población en nuestra Comunidad centrado específicamente en este trastorno
- Los diagnósticos de trastorno de **Rett** y trastorno **desintegrativo** infantil constituyen una proporción mínima de los casos y la prevalencia estimada en este estudio es de 0,3/15.000 y de 0,01/10.000 respectivamente.
- En 87 casos (56,13%) el diagnóstico realizado **no se ajusta a ninguna de las categorías de TGD** consideradas en el sistema internacional de clasificación de los trastornos. Esto indica la *gran dificultad que supone en nuestra Comunidad el diagnóstico de este tipo de trastornos*.
- Los datos de distribución de sexo coinciden con los numerosos datos de la literatura que destacan un **claro predominio masculino** en este tipo de trastornos (a excepción del trastorno de Rett). *En los niveles más altos del espectro (CI normal) el predominio masculino es todavía mayor.*

- En **más de la mitad de los casos el primer diagnóstico realizado es ajeno al espectro del autismo** (*retraso psicomotor o retraso madurativo, retraso del lenguaje, trastorno específico del lenguaje, sordera, TDAH, trastorno del comportamiento, RM*). Estos datos confirman la *complejidad* que conlleva un *diagnóstico* de espectro autista *cuando el niño es pequeño*.

## 2 FACTORES ETIOLÓGICOS. ANTECEDENTES PSIQUIÁTRICOS

- En la mayor parte de los casos (aprox. el 55%) **no constan factores etiológicos**.
- Los datos sobre **antecedentes** psiquiátricos apoyan la existencia de una causa genética: se han encontrado parientes próximos con rasgos de espectro autista en un 5,8% y problemas de lenguaje, de aprendizaje, discapacidad mental... en un 3,2% adicional.

## 3 CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS

### 3.1 Desarrollo temprano

- En una tercera parte de los casos se describe un *desarrollo psicomotor* normal frente a un 27% en el que aparece retraso (se desconoce este dato en el 39,4%). En cuanto al *desarrollo del lenguaje*, se constata un retraso inicial o una pérdida temprana de las habilidades lingüísticas alcanzadas, en la *práctica totalidad* de los casos de los que se dispone este dato.
- En 28 niños de los 155 que presentan un trastorno de espectro autista, se indica un claro **retroceso en el desarrollo** en el desarrollo lingüístico y social. La proporción es más elevada en los casos de *Trastorno autista* (casi una tercera parte).

### 3.2 Nivel de inteligencia

- El 70,3% de los alumnos con espectro autista y un 81,1% de los diagnosticados con Trastorno autista presenta **retraso mental asociado** (situándose la moda en “retraso mental moderado”).
- Es necesario destacar, no obstante, en vista a una prestación de servicios, la **presencia significativa de casos con un nivel de inteligencia en el rango de la normalidad** (al menos un 20,6% del total).

### 3.3 Lenguaje y comunicación

#### Lenguaje expresivo

- Más de la quinta parte de los sujetos con un trastorno de espectro autista (TEA) (21,9%) y casi una cuarta parte (24,3%) de los diagnosticados de Trastorno autista, presentan **mutismo**. El nivel de **discurso y conversación** consta que sólo se alcanza en el 14,8% de los casos de TEA y en un 5,4% de los casos de Trastorno autista.
- La edad es una variable moduladora importante. A pesar de ello, **el mutismo sigue estando presente en la población de Espectro Autista mayor de 5 años** (al menos un 15,4%) y por lo menos un 63,1% no ha alcanzado el nivel de discurso y conversación.

- Se confirma asimismo, la **estrecha relación entre nivel de lenguaje expresivo y nivel intelectual** en los niños situados en el espectro del autismo.

### Lenguaje comprensivo

- En lenguaje comprensivo, **el nivel mejor representado es el nivel 3: *Comprensión literal de enunciados sencillos*** (34,8%). Sólo los niños con Trastorno de Asperger están mayoritariamente (63,6%) en el nivel 4 (*Comprende discurso y conversación*).
- También se confirma la **relación del nivel de lenguaje comprensivo con la edad del niño así como con su nivel de inteligencia**.

### Comunicación

- El nivel de comunicación más representativo en la población estudiada ha sido el **nivel 3**, es decir, el nivel caracterizado porque los sujetos *presentan conductas comunicativas pero sólo para pedir* (protoimperativos o imperativos) (32,9%). Tan sólo en un 13,5% de los casos constan conductas comunicativas que van más allá de la mera expresión de necesidades o deseos
- La **edad** de los niños también se relaciona con el nivel de comunicación alcanzado: entre los niños mayores de 5 años predomina el nivel 3 (*conductas comunicativas sólo para pedir*), mientras que entre los menores de 5 años, el nivel mejor representado es el nivel 2 (*conductas instrumentales sólo para pedir*). *El nivel más avanzado (conductas declarativas) es minoritario independientemente de la edad, excepto entre los niños con Trastorno de Asperger.*
- Se ha encontrado una **relación entre nivel intelectual y nivel comunicativo**: La ausencia de conductas comunicativas se encuentra asociada a retraso mental y, por otro lado, las conductas comunicativas de tipo declarativo se presentan mayoritariamente en sujetos con nivel de inteligencia normal o con retraso mental leve.

### 3.4 Relaciones interpersonales

- En el desarrollo de relaciones interpersonales, la mayor parte de los sujetos se reparten entre el **nivel 2: *Se relaciona con adultos pero no con niños*** (30,3%) y el **nivel 3: *Se relaciona con iguales cuando se le induce*** (27,7%).
- El **nivel superior**, caracterizado porque los niños están “*Motivados por la relación pero no saben cómo*”, es alcanzado por un 12,9% de los sujetos con TEA y se encuentra representado ante todo en los sujetos diagnosticados con **Trastorno de Asperger** (45,4%) y en los que se indica que presentan “**Rasgos autistas**” (33,3%).
- El **nivel más primitivo** (*Ausencia de relación*) se encuentra en un 14,8% de esta población y su peso mayor está en el diagnóstico de **Trastorno autista** y de **Trastornos Generalizados del Desarrollo no especificados** (alrededor del 21,5% en ambos casos).
- Se observa la **influencia de la edad en el nivel de relaciones interpersonales**: la moda se encuentra en el nivel 1 entre los menores de 5

años y en el nivel 3 entre los mayores de esta edad. Sin embargo, apenas hay diferencias en cuanto al nivel más avanzado (minoritario independientemente de la edad).

- El **nivel de inteligencia** está **relacionado** con el desarrollo de las **relaciones interpersonales**.

### 3.5 Problemas de comportamiento

- Los problemas de comportamiento son **muy frecuentes** en los alumnos con espectro autista y constituyen una preocupación de primer orden en la educación de estos sujetos.
- Entre los **problemas más frecuentes** se encuentran los que son expresión de la rigidez definitoria de estos trastornos: **resistencia al cambio** (43,87%), **estereotipias y rituales** (36,8%), **rabietas** (38,06%). A continuación se sitúa el **comportamiento agresivo** (32,3%).
- Si tenemos en cuenta la **edad** de los niños, observamos que, **las mayores diferencias se encuentran** en las **rabietas**, los **rituales** y la **resistencia al cambio**, mucho más frecuentes en los niños de espectro autista **menores de 5 años**.
- **Los problemas de comportamiento se presentan en los niños de distinto nivel de inteligencia**. Se observan **algunas diferencias cualitativas** (los “miedos inexplicables” son mucho más frecuentes en los que tienen un CI normal y el “comportamiento destructivo” y “autoagresivo” en los que tienen retraso mental).

### 3.6 Conductas de juego

- **La mayor parte de los niños se han repartido en los niveles más bajos de la conducta de juego:** *Ausencia de juego simbólico o funcional* (29%) y *Juegos funcionales sólo* (20,6%). Sólo un 3,9% (6 niños) han alcanzado el nivel superior dentro del espectro (*Capacidades de ficción que le aislan*).
- Aun cuando **la edad de los niños influye en el desarrollo del juego**, el **nivel más frecuente**, tanto entre los **mayores** (25%) como entre los **menores** de 5 años (48%), ha sido el **nivel 1:** *Ausencia de juego funcional o simbólico*.
- El **nivel de inteligencia está relacionado también con el nivel de juego alcanzado**.

### 3.7 Expresión y comprensión emocional

- Los datos indican problemas en la expresión de las emociones: **en su mayoría**, los niños con un TEA manifiestan o una ***inexpresividad emocional*** (22,6%) o una ***expresión emocional anormal, descontextualizada*** (24,5%).
- **La mayor parte** de los niños con un diagnóstico de Espectro Autista o ***no comprenden las emociones de los demás o lo hacen escasamente*** (80%).
- El porcentaje de niños con una ***expresión y comprensión emocional normalizada*** se mantiene constante, ***independientemente de la edad***

(resulta **minoritaria** en los dos grupos de edad). Sin embargo, la falta de información, destacable ante todo en el grupo de mayores, impide llegar a una conclusión.

- La **relación entre inteligencia y expresión y comprensión emocional** se hace patente ante todo entre los menores de 5 años.
- La **expresión emocional normalizada es minoritaria independientemente del diagnóstico realizado**. La **comprensión de las emociones alcanza un mayor peso** en el grupo de niños con un diagnóstico de *Trastorno de Asperger* (36,4%) y la **ausencia de esta comprensión** es especialmente notable en los niños con *Trastorno autista* (29,7%).

### 3.8 Motricidad

- Es patente la presencia de **dificultades de motricidad fina y gruesa** dentro de los distintos subgrupos del espectro del autismo, pero la falta de datos nos impide sacar conclusiones precisas.

## 4 ESCOLARIZACIÓN

- La mayor parte de los alumnos con un TEA están **escolarizados en un centro de Educación Especial** (53,5%) o **integrados en un centro público** (41,9%).
- **Una variable importante en relación al tipo de escolarización ha sido el nivel de inteligencia**: La mayor parte de los alumnos con un nivel de inteligencia dentro de los límites de la normalidad se encuentran escolarizados en régimen de integración (84,38%). Lo mismo ocurre con los alumnos con retraso mental leve (81,48%).
- La escolarización de cinco niños (3,2%) con TEA y con **nivel de inteligencia normal** en **centros de Educación Especial** debido a sus problemas de comportamiento, pone de manifiesto la *necesidad de adecuar nuestro sistema educativo para atender de forma más adecuada a las necesidades educativas de estos alumnos*.

### Conclusión final

A pesar del posible infradiagnóstico, los resultados obtenidos en este estudio (9,21 casos/10.000) confirman que no se trata de trastornos tan extremadamente raros como se ha venido pensando. Esto nos indica que nos encontramos en Aragón ante un reto muy importante, no sólo desde un punto de vista cualitativo (los TGD afectan al núcleo duro de nuestra condición humana y exigen formas específicas de tratamiento), sino también cuantitativo.

Por otra parte, la insuficiencia de datos, la falta de seguimiento y la complejidad del diagnóstico ponen de manifiesto la **necesidad de que se constituya un equipo especializado** que pueda colaborar con los profesionales implicados en una identificación diagnóstica más temprana y en una atención más adecuada y permita una **centralización de los datos**, punto de partida para la eficaz programación de servicios.