



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



**Universidad de de la República
Facultad de Psicología**

**Epidemia de autismo: consideraciones sobre la realidad en
Uruguay**

**Trabajo final de grado
Ensayo académico**

Estudiante: Mauricio Díaz
CI: 4.526.504-3

Docente tutora: Asist. Julia Córdoba
Docente revisor: María José Bagnato

**Montevideo, Uruguay
2022**

Introducción

El presente Trabajo Final de Grado busca ser un aporte en la discusión actual sobre la epidemiología del trastorno de espectro autista (TEA), y pretende generar insumos críticos que permitan reflexionar y problematizar la denominada *epidemia de autismo*, declarada así por múltiples autores académicos, diversos medios de comunicación y diferentes actores sociales-políticos desde fines del siglo pasado (Cadaveira y Waisburg, 2014; Laurent, 2013; BBC, 2012; Eyal et al., 2010; El Mundo, 2009; Steuernagel, 2005). El término hace referencia al incremento exponencial de la prevalencia reportada de TEA alrededor del mundo desde fines de los 90 (Hill et al., 2015).

Se hará una exposición inicial de las producciones teóricas respecto a la epidemiología del TEA a nivel internacional y nacional. Luego se detallarán seis dimensiones en las que han sido agrupadas las diferentes líneas explicativas que utilizan diversos autores para explicar y justificar el aumento vertiginoso de prevalencia reportada del TEA en el mundo. Finalmente, se sopesarán estas dimensiones desde una mirada crítica teórica conceptual y reflexiva con el fin de generar una problematización de la discusión actual sobre la prevalencia reportada del TEA.

Como apoyo a los insumos teóricos sobre la temática, se realizaron entrevistas a profesionales uruguayas que trabajan con población diagnosticada con TEA desde diferentes campos. Ellas son la psicóloga Eugenia Barbosa, la psiquiatra infantil Gabriela Garrido y la pediatra Estefanía Cabo. En luz de la escasa producción nacional sobre la temática, sus aportes operarán como insumos valiosos de reflexión y guías acerca de las seis dimensiones planteadas y su pertinencia a la realidad nacional.

Relevancia del tema

En las últimas décadas ha habido una creciente concientización sobre el TEA que se ha profundizado aún más en los últimos años por diversos factores como movimientos de padres que han logrado mantener la temática en la agenda pública, una mayor cobertura por parte de los medios de comunicación y profundas transformaciones en los paradigmas de la discapacidad. Se destaca en particular, el creciente propósito de la academia y profesionales vinculados al campo en asegurar un diagnóstico precoz y oportuno, así como seguimiento, tratamientos de calidad y una mejora en la calidad de vida. En este contexto, el interés académico y profesional por la comprensión de las diferentes formas y frecuencias de presentación del TEA se ha intensificado, y la inclinación por buscar apoyos a través de programas gubernamentales específicos e intervenciones más precisas y beneficiosas, ha crecido.

Las Naciones Unidas han declarado al TEA como una problemática emergente de salud pública que debe ser emprendida por los diferentes gobiernos (2008) y la Organización Mundial de la Salud ha reconocido que los aumentos de prevalencia requieren una respuesta organizada y rápida en el mundo (OMS, 2006). En Uruguay el Ministerio de Salud Pública, desde el primer Congreso

Internacional de Autismo del 2018, ha hecho énfasis en el apoyo de la persona y su entorno social, así como en la investigación en elementos que permiten un diagnóstico precoz y de calidad (MSP, 2021).

En el centro de esta activación en torno a la temática por parte de los gobiernos y organizaciones internacionales, se encuentra la búsqueda por la comprensión de la epidemiología del TEA de forma regional y mundial (Fombonne, 2018). La epidemiología describe la distribución y frecuencia de los procesos de enfermedad y de salud en los grupos humanos, procurando analizar sus causas, determinantes y posibles soluciones (Alarcón, 2009).

El interés por comprender la epidemiología del TEA surge de la necesidad de crear políticas públicas y programas sociales más eficientes en el apoyo de la población objetivo, en la formación profesional, en la prevención y en la intervención temprana. Sin embargo, comprender la prevalencia del TEA en el mundo, e incluso dentro de regiones delimitadas, se ha demostrado desafiante. Los países de bajos y medianos ingresos recientemente han comenzado a estudiar su prevalencia local de TEA (Wallace et al., 2012), existiendo en el caso de Uruguay escasa información publicada al respecto. La naturaleza heterogénea del TEA, el desconocimiento de su etiología y diversas limitaciones metodológicas han generado gran variabilidad de la prevalencia reportada entre territorios y a través del tiempo.

Desarrollo

Epidemiología del TEA

Históricamente las primeras revisiones internacionales de prevalencia de TEA fueron realizadas en Inglaterra en 1960, 1966 y 1967 por Lotter (Hill et al., 2015). Pero fueron las series de prevalencia de la CDC¹ de Estados Unidos las que han pasado a tener más trascendencia y transformado en referencia mundial debido a su sistematización anual (Hill et al., 2015). En general, existen muy pocos estudios propiamente epidemiológicos sobre los TEA dados los desafíos metodológicos que implican (Hervás y Maraver, 2020a). La CDC basa sus medidas de prevalencia en la supervisión activa de los casos de TEA y en una revisión de expertos sobre historiales médicos y educacionales, pero no toma muestras representativas de la población general, lo cual sería el patrón de oro para un estudio de prevalencia. En esta línea la Dra. Garrido comenta que “no es nada fácil hacer estudios epidemiológicos en patologías específicas por los costos, por la velocidad que tienen que tener y por más que nosotros decimos que hay un aumento de prevalencia informada, igual es baja, entonces tenés que abarcar una población enorme para poder captar” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

¹ Centers for Disease Control and Prevention

La prevalencia refleja la proporción de sujetos en una población dada que tienen la enfermedad en un momento dado, siendo una foto de un momento determinado. La mayoría de los estudios epidemiológicos de TEA han sido de prevalencia (Hill et al., 2015). Según Hill, Zuckerman y Fombonne existen enormes variaciones de prevalencias reportadas según región y estudio. Dentro de esta heterogeneidad de datos reportados. Los autores destacan que si las muestras tomadas en los estudios son más pequeñas, la prevalencia reportada tiende a ser mayor. A su vez, al analizar los datos de prevalencia a través del tiempo, se destaca que los estudios más recientes tienen una tendencia a reportar prevalencias cada vez más altas en prácticamente todas las regiones (Hill et al., 2015).

Los datos de prevalencia de autismo reportada se presentan en la Tabla 1 (el número que se brindará en el trabajo será siempre una tasa cada 1000 habitantes), pero es importante considerar, cómo se profundizará más adelante, que los conceptos de autismo, los criterios diagnósticos y las formas de identificar los casos para estudios epidemiológicos fueron cambiando, lo que genera dificultades para interpretar los números (Hill et al., 2015; Hill, 2014; French et al., 2013; Elsabbagh et al., 2012 Fombonne, 2009a).

A nivel regional, Paraguay, Brasil, Chile y Argentina no poseen publicaciones oficiales y las entidades gubernamentales toman de guías las tendencias internacionales reportadas principalmente por Estados Unidos a través de la CDC y la red de vigilancia ADDM².

En cuanto a los datos de prevalencia de Estados Unidos, las series de la CDC y la ADDM han informado, entre otros datos, la prevalencia en niños/as de 8 años a partir de datos administrativos y criterios diagnósticos que han ido cambiando en el tiempo, reportando los crecientes valores globales en el país presentados en la Tabla 2, destacándose que los nacidos en el 2014 tenían el doble de posibilidad de diagnóstico de TEA que los nacidos en el 2010 (Málaga et al., 2019; CDC 2020, 2021). Sin embargo, es importante recalcar que se ha reportado continuamente mucha variabilidad entre estados, pudiendo ir desde 16,5 en Missouri a 38,9 en California (Maenner et al., 2021).

La totalidad de los estudios reportan una mayor prevalencia en varones que en mujeres, con prevalencias de hasta 3 o 4 veces más altas en promedio en algunos estudios (Chiarotti y Venerosi, 2020; Cardinal et al., 2020; Fombonne, 2018, 2009a, 2003; Álvarez et al., 2015; Rice et al., 2012; Hertz-Picciotto et al., 2006). Varios de los mismos autores sospechan que la sobrerrepresentación de varones en los estudios aumenta la brecha entre ambos sexos.

² Autism and Developmental Disabilities Monitoring

Tabla 1*Prevalencias Reportadas de TEA por País*

	2001	2003	2004	2006	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Europa															
Suecia	4,2	-	-	-	-	-	-	14,4	-	-	-	-	-	-	-
Polonia	-	-	-	-	-	-	-	5,4	-	5,2	-	-	-	-	-
Alemania	-	-	-	-	-	-	-	-	6	-	-	-	-	-	-
Dinamarca	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	12,6	-	-	-
Finlandia	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7,7	-	-	-
Francia	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7,3	-	-	-
Islandia	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	31,3	-	-	-
Italia	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	11,5	4,3	-	8
Reino Unido	-	-	9	11,6	-	14	-	-	-	-	-	-	-	-	-
España	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6,1	-	11,8	15,5
Asia y Medio Oriente															
Irán	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1,1	-	-
Omán	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Qatar	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	11,4
Israel	-	3,6	-	-	-	-	-	-	4,8	-	-	-	-	-	-
China	-	-	-	-	-	-	-	1,77	1,9	10,8	26,2	11,9	-	-	-
Japón	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	19	-	-	-
Corea del sur	-	-	-	-	-	-	-	26,4	-	-	-	-	-	-	-
América del Norte (sin EE.UU.)															
Canadá	-	-	-	-	10,8	-	10	-	-	-	12,2	16,2	-	-	-
México	-	-	-	-	-	-	-	-	8,7	-	-	-	-	-	-

Tabla 2*Prevalencias de Estados Unidos Reportada por CDC y ADDM*

1998	2000	2002	2004	2006	2012	2014	2016	2018	2020	2021
6,7	6,7	6,6	8	9	11,3	14,7	14,5	16,8	18,5	22,3

En el caso de Uruguay tampoco hay estudios oficiales publicados, pero el presidente de la Federación Autismo Uruguay, en una conferencia del 2015 en la Torre Ejecutiva hizo referencia al 1% que manejan muchos países internacionalmente por recomendación de la OMS (Uruguay Presidencia, 2015), qué, en concordancia a como se presentaron los valores anteriores, sería de 10. A su vez, Pronadis (2016) estima 1 de cada 88 niños/as, es decir una prevalencia de 11,3 según la presentación de los datos en este trabajo.

En relación a la prevalencia nacional la Dra. Garrido proporciona contexto sobre la información presentada en el Congreso³: “hay certeza sobre un importante aumento de la prevalencia informada de TEA, pero no hay acuerdo sobre el aumento de incidencia. De la prevalencia no hay duda, cuatro a cinco veces mayor que antes (...) Yo había hecho una primera prevalencia en Uruguay de 0,9% de preescolares y cuando vino Fombonne nos explicó que debían tomarse los positivos de los límites de ambas escalas. En las dos escalas utilizadas había algunos que coincidían, pero había otros que no coincidían, y pasó a 1,3%. Esto lo presenté en el Congreso Internacional de Autismo del 2018” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

Un trabajo de grado de estudiantes de Facultad de Medicina de la UdelaR (Álvarez et al., 2015) sistematizó las consultas de TEA realizadas en la Unidad Psiquiátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) en el período 2010-2015 encontrando que ha habido un aumento de las consultas en la Unidad, donde el 82,6% eran varones, y en los cuales el 59,4% de los referentes de cuidados tuvieron sospechas de desvío de desarrollo antes de los dos años, siendo la edad media de diagnóstico los 3,6 años. Se trata de datos que no son generalizables porque no son poblacionales, sino de una población clínica específica. En relación a esto, la Dra. Garrido agrega “la cantidad de niños/as que recibimos en las consultas es enorme, pero es una población sesgada, porque nosotros nos dedicamos a esto. Lo mejor es obtener datos del primer nivel de atención y de los colegas de psiquiatría que atienden en policlínicas generales. Porque eso puede ser una muestra un poco más cercana a la población general (...) La demanda aumentó. Nosotros ya lo veíamos venir y esta Unidad⁴ funciona desde el 2005” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

³ Primer Congreso Internacional de Trastornos del Espectro Autista en Montevideo, 2018

⁴ Unidad de Psiquiatría del Centro Hospitalario Pereira Rossell

Acerca de la prevalencia nacional la Lic. Barbosa afirma en concordancia que “el aumento se ve muchísimo. En la institución que yo trabajo hay un cambio notorio (...) Llegan muchos más chicos ahora, por suerte (...) Sin duda hay más incidencia de niños/as con TEA. Hay una confirmación desde la ciencia, desde la estadística que estos casos vienen en aumento” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021), mientras que la Dra. Cabo comenta también acerca del posible aumento de prevalencia “si, yo de pediatra en realidad me recibí en el 2015 que tampoco es tanto tiempo, pero si ya veo un aumento del diagnóstico en comparación a la formación, a la prevalencia reportada y en estos últimos años incluso” (Cabo, E., comunicación personal, 21 de diciembre de 2021).

Líneas explicativas

Como ya fue mencionado, el fenómeno del aumento de la prevalencia reportada de TEA está bien reportado. La problemática de la discusión se centra en cómo se explica este aumento. Con el fin de entender qué explicaciones conceptuales existen sobre este fenómeno se realizó una búsqueda extensiva de bibliografía sobre la epidemiología del TEA a nivel internacional y regional. A su vez, se hizo un análisis de estas producciones, identificando qué razones o explicaciones adjudicaban los autores al crecimiento de la prevalencia reportada. Se examinó qué grado de impacto le otorgaban a cada explicación afirmada para explicar el fenómeno y qué afirmaciones se repetían en mayor o menor medida en las diferentes producciones. Luego se procedió a realizar una clasificación de estas explicaciones del fenómeno que daban los autores, alcanzado a delinear seis diferentes agrupaciones que fueron denominadas *líneas explicativas*. Las líneas explicativas descritas pretenden funcionar como unidades de análisis, que permitan dar una exposición más clara y completa de la discusión de la prevalencia del TEA. A nivel nacional, se usaron también como insumos las entrevistas a profesionales uruguayas que trabajan con población diagnosticada con TEA desde diferentes campos. Los aportes de las profesionales a partir de su conocimiento y experiencia, fueron claves para comprender el grado de pertinencia que pueden tener distintos elementos de las seis líneas explicativas en la realidad nacional. A continuación se procede a desarrollar las seis líneas explicativas delineadas.

1 - Sensibilidad sobre TEA en los ámbitos sanitarios, educativos y socioculturales.

Una primera dimensión a considerar es que el aumento del conocimiento público del TEA en la sociedad y en la formación de profesionales de la salud y la educación, ha llevado a que aumente la prevalencia reportada. Este aumento del conocimiento sobre la temática tendría un efecto multidimensional ya que implica considerar que debido a que se sabe más del TEA, ha aumentado la disposición a su detección, es decir la capacidad de los padres/madres y profesionales para identificar desvíos que, eventualmente, impliquen un diagnóstico de TEA. A su vez, un

perfeccionamiento en la mirada clínica y la capacidad de discriminación de los instrumentos permitiría que se detecten casos más tempranamente, lo que incrementaría la prevalencia global del TEA. Por otro lado, existe también la posibilidad de que al ser más conocido el TEA en el discurso público, así como al tenerlo más presentes los diferentes profesionales, haya un uso más frecuente de la categoría conceptual para explicar desvíos del desarrollo o dificultades reconocidas en los niños/as. A su vez, lo mencionado podría generar un efecto recursivo, en el cual el aumento del conocimiento genera una mayor prevalencia, que a la vez genera mayor conocimiento e interés público sobre el tema.

Este carácter multidimensional hace que probablemente, esta sea la línea explicativa cuyo impacto en el aumento de la prevalencia reportada, sea el más difícil de evaluar. Sin embargo, la mayoría de las producciones la mencionan como un factor más en el análisis del fenómeno (Hervás y Maraver, 2020a; Cardinal et al., 2020; Rodgaard et al., 2019; Hill et al., 2015; Russell et al., 2014; Davidovitch et al., 2013; Rice et al., 2012; Wallace et al., 2012).

Lo mismo sucedió en las entrevistas realizadas, donde la Lic. Barbosa comentó “hay más maestras que tienen grupos con TEA, en los centros llegan más niños/as con TEA que saben lo que es ahora (...) los profesionales tienen más conocimiento hoy en día, y es otro factor la información” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021). La Dra. Garrido afirmó que “en psiquiatría podías terminar el pregrado viendo solo dos niños/as por la baja prevalencia, pero hoy se puede estar un año entero viendo decenas de situaciones clínicas y aplicando instrumentos, que si bien luego puede no aplicarlos, da una sensibilidad a la semiología distinta. Los fonoaudiólogos salen con la oportunidad de haber visto el tratamiento de uno o dos niños/as” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021). La Dra. Cabo sostiene que “hay sin duda más conciencia en los padres, en particular. Salvo que la educación de los padres venga de un contexto más limitado. Es algo que se habla y que los padres sospechan. Yo no creo que haya sido tan así antes” (Cabo, E., comunicación personal, 21 de diciembre de 2021).

En Uruguay, se reportó una edad media de 3,6 años de diagnóstico de TEA en los pacientes de la unidad del CHPR (Álvarez et al., 2015), similar a otras publicaciones latinoamericanas de Buenos Aires (Bellotti, 2007) y Bogotá (Talero-Gutiérrez et al., 2012), pero superior a la media de 2,7 de países como Estados Unidos y Reino Unido (Howlin et al., 2009). A su vez, en las consultas del CHPR, se detectó que los padres eran los más sensibles a detectar desvíos, seguidos por los profesionales de educación, lo que da más luz a la importancia que puede tener el crecimiento del conocimiento sobre TEA.

A nivel sanitario, son los pediatras en Uruguay quienes están en una situación de privilegio para detectar desvíos de desarrollo, ya que el seguimiento de los niños/as a través de la *Guía Nacional de Vigilancia del desarrollo del niño y la niña menores de 5 años* (MSP, 2010) es una política pública

implementada en el 2010 (con modificaciones en el 2014) que genera las condiciones para un tamizaje precoz de desvíos, sin necesidad de que existan preocupaciones en padres o maestros que lleven a consultas con psicólogos, psiquiatras u otros especialistas. La Dra. Garrido, que participó en el diseño de la Guía, comenta que se hizo un estudio no publicado sobre el impacto de diagnóstico de TEA gracias a la Guía: “La idea original fue decir ¿impactó en alguna medida acá el uso de la Guía⁵ en una mayor sensibilización de los profesionales? En los cambios en edades de captación no lo pudimos determinar, pero sí un dato interesante fue que las derivaciones recibidas desde la pediatría se incrementaron mucho (...) La Guía, debería ser una buena herramienta pero no te lo puedo decir, porque no se avanzó en lo que se tenía que avanzar, y no estamos viendo el uso sistemático.(...) En la formación de pregrado sí, pero la primera edición de la Guía se acompañó talleres de formación de todo el país, y no solo en el pregrado, y además eso se acompaña de la política de salud que te brinda los tiempos necesarios para poder hacerlo” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021). La Dra. Cabo comenta acerca de esta realidad nacional: “Desde la pediatría no hago diagnóstico en sí de TEA, pero si es algo que desde la pediatría se ha formado para estar más atentos (...) Porque en muchos casos el diagnóstico oportuno hace que la persona tenga una inclusión y funcione (...) Lo que más se usa en pediatría es la Guía de desarrollo del MSP sobre todo y en entender el diagnóstico de los niños/as para hacerles seguimientos en general como pediatra (...) Si tengo que consultar por alguna duda, yo derivó al Pereira Rossell, a neuropsiquiatría o sino a veces a psiquiatría. Y lo que he derivado a SERENAR, que es un equipo donde hay pediatras y especialistas en desarrollo. Si bien depende de cual equipo, trabajan en territorio pediatría, psicomotricista, psicólogo a veces (...) y se accede si hay desvíos de desarrollo o de prevención como por ejemplo en los pretérminos” (Cabo, E., comunicación personal, 21 de diciembre de 2021).

En suma, se trata de la línea explicativa más intuitiva de todas pero a su vez es potencialmente la menos cuantificable. Si bien la mayoría de los autores la mencionan como posible explicación que esté afectando el aumento de la prevalencia reportada de TEA, no suelen profundizar sobre el grado de impacto que tiene en comparación a las otras líneas explicativas.

2 - Constructo teórico, criterios diagnósticos, técnicas y mirada clínica

Una segunda línea explicativa parte del impacto que ha tenido en la prevalencia reportada los cambios en el constructo teórico, las modificaciones en los criterios diagnósticos oficiales y las actualizaciones de las técnicas y mirada clínica.

El constructo teórico del autismo ha sufrido actualizaciones desde su primera descripción por Kanner (1943) y Asperger (1944) debido a múltiples factores. Gracias a la experiencia, ha aumentado la

⁵ Guía Nacional de Vigilancia del desarrollo del niño y la niña menores de 5 años

comprensión clínica-evolutiva del cuadro generando nuevos consensos acerca de los indicadores clínicos a utilizar para su determinación. Se han abandonado teorías explicativas pertenecientes a modelos teóricos en desuso, y se ha superado la consideración del cuadro como una forma de presentación puntual y exclusiva, hasta alcanzar la diagramación más contemporánea de las múltiples presentaciones posibles del autismo enmarcadas como un espectro en forma de continuum (Zaky, 2017; Balbuena, 2007).

La historia del constructo autismo tiene un camino sinuoso, que va desde la separación de conceptos más remotos al que se veía atado como lo fueron la esquizofrenia y la discapacidad intelectual, a progresivamente ir logrando que el constructo se modele de forma más precisa como una entidad propia a partir de las perturbaciones del desarrollo particulares que lo caracterizan como lo son las alteraciones sociales-lingüísticas, alteraciones comportamentales, y en mayor o menor medida alteraciones cognitivas (Artigas-Pallarès y Paula, 2012).

El concepto de TEA, a la vez que se ha distanciado de otros elementos clínicos mencionados como la esquizofrenia y la discapacidad mental, también tiene una tendencia cada vez mayor a incluir una creciente diversidad de grados de severidad en su presentación.

No es objetivo de este trabajo hacer una reseña histórica de la intrincada y cautivadora evolución de la conceptualización del autismo, pero sí es importante destacar los últimos cambios que han habido en el constructo teórico por el impacto que pueden haber tenido en el diagnóstico y sus técnicas orientadoras, así como en el efecto posible en cambios epidemiológicos del TEA.

Numerosos autores (Cardinal et al., 2020; Hervás y Maraver, 2020a; Málaga et al., 2019; Hill et al., 2015; Fombonne, 2009a; Rice et al., 2012; Russell et al., 2014; Grether et al., 2009; King y Bearman 2009; Nassar et al., 2009; Bishop et al., 2008) hacen referencia a que la ampliación del constructo y los cambios de criterios diagnósticos han sido en parte responsables del aumento de la prevalencia reportada .

En los estudios epidemiológicos el primer paso que se realiza es la definición del caso, que implica el consenso sobre el constructo teórico y de los criterios para definirlo (Hill et al., 2015). El siguiente paso es la identificación del caso, que implica los métodos que se utilizarán en la investigación epidemiológica para encontrar estos casos. Es de interés profundizar en este apartado sobre este primer paso, la definición del caso, mientras que del segundo paso, la identificación del caso, se abordará en la cuarta línea explicativa.

La ampliación del constructo en el tiempo ha generado problemas en la definición del caso en los estudios de prevalencia de TEA. La forma de definir el autismo (sus criterios) ha cambiado con el tiempo. Desde los criterios iniciales de Rutter en 1970, el DSM-III en 1980 y su revisión en 1987, la CIE-10 en 1992, el DSM-IV en 1994, el DSM-IV-TR en 2000 y finalmente el DSM-V en 2013 (Hill et al., 2015). En particular se destaca en el DSM-V la conceptualización del autismo entendido en

términos de espectro, como un continuum, unificando dentro del constructo de TEA a diferentes trastornos (trastorno desintegrativo infantil, como el trastorno autista, síndrome de Asperger y algunos de los trastornos generalizados del desarrollo no especificado). Otros cambios importantes fueron que el TEA pasó a ser categorizado oficialmente como un trastorno del neurodesarrollo, y abandonó la distinción por subtipo del trastorno tomando una organización basada en el nivel de gravedad de los síntomas así como en el nivel de apoyo necesario (American Psychological Association [APA], 2014). Esta nueva forma de subcategorizar a los pacientes con TEA es más congruente con una visión basada en derechos de personas con discapacidad.

El trastorno autista clásico del DSM-IV se basaba en la tríada: dificultad en la reciprocidad social, dificultad en comunicación-lenguaje, y repertorio de intereses restringidos y repetitivos (APA, 2002). El DSM-V basándose en nueva evidencia científica, redujo los elementos clínicos marcadores a dos categorías: deficiencias en lo social-comunicacional y repertorio de intereses restringidos-repetitivos; excluyendo a las deficiencias del lenguaje y combinando los problemas sociales con los de comunicación, entre otras modificaciones más puntuales (APA, 2014). La expulsión del trastorno de desarrollo fortaleció la especificidad del diagnóstico, y la modificación del Asperger como trastorno separado fue consistente con la concepción de espectro que incluye presentaciones no tan severas a nivel de dificultades en el lenguaje y/o intelectuales (Hill et al., 2015).

El impacto que puede haber tenido estos cambios de criterios en la psiquiatría pediátrica son difíciles de cuantificar, ya que por un lado el DSM-V da una definición más abarcativa agrupando a cuatro trastornos previamente separados, en un mismo constructo, lo que sugeriría una posible explicación del aumento de prevalencia de casos de TEA.

Sin embargo, los nuevos criterios se caracterizan por ser más estrechos debido a que buscan ser más específicos que los criterios previos, y han sido criticados por correr el riesgo de excluir a personas que puedan tener formas menos claras de TEA. En particular, algunos estudios sugieren que entre un 10% de las personas que cumplían con el criterio de alguno de los cuatro trastornos separados en el DSM-IV ya no cumplen con el criterio de TEA en el DSM-V (Vivanti et al., 2013). Esta reducción se debe a que el DSM-V presenta menos criterios diagnósticos y menos combinaciones entre ellos para alcanzar el diagnóstico oficial, mientras que el DSM-IV establecía doce criterios diagnósticos y cumpliéndose seis se realizaba diagnóstico del trastorno de autismo, permitiendo muchas más combinaciones posibles que el DSM-IV para llegar al diagnóstico formal.

Al mismo tiempo, algunos autores sostienen que, si bien el DSM-V tiene criterios más restringidos para hacer diagnóstico, la redacción de los elementos clínicos a buscar tiene un componente más subjetivo que los criterios del DSM-IV y esto tendería a sobrevalorar a los TEA con expresión más leve (Málaga et al., 2019). Sin embargo, otros estudios han encontrado resultados que no coinciden con esta afirmación. Baio et al. (2018) y Morales et al. (2018) han evaluado el incremento de prevalencia comparando los diferentes subtipos de TEA y grados de gravedad. Estos estudios

concluyeron que todos los grados de gravedad de TEA habían incrementado su prevalencia reportada. En este sentido, resulta poco probable afirmar que el incremento de casos de TEA totales se deba solamente al incremento de la detección de las formas más leves de TEA.

Otro estudio (Maenner et al., 2014) utilizó los criterios del DSM-V retrospectivamente a las series de TEA de la CDC del 2006 y 2007 realizadas con criterios de DSM-IV-TR, y el resultado fue que un 81% de los casos cumplían aún con diagnóstico formal, si bien la prevalencia reportada total era menor con los criterios del DSM-V. A su vez, en otro estudio (Kim et al., 2014) se encontró concordancia de 92% en una población de niños/as de 7 a 12 años en Corea del Sur entre los diagnósticos efectivos a partir del DSM-IV-TR y el DSM-V; sin cambios significativos de prevalencia al usar criterios del DSM-V.

En este complejo contexto, no hay consenso general de si los cambios de criterios clínicos del DSM-V han promovido o disminuído los casos de TEA, ya que si bien las opiniones en un comienzo tendían a apuntar a que sí fomentaron un incremento de la prevalencia, los estudios que han buscado confirmar esta hipótesis han sugerido que no lo han hecho, sino que incluso la pueden haber disminuido.

También existe la postura de que el gran salto de prevalencia se dio del DSM-III al DSM-IV, y no del DSM-IV al DSM-V. En esta línea, la Dra. Garrido afirma que: “El abarcar el cambio de las clasificaciones que mostraron una apertura mayor a mayores diagnósticos, esto es una opinión y hay trabajos. Pasó cuando se incorpora la cuarta edición del DSM porque ahí si se abre un paraguas muy amplio, con categorías que tenía que ver sobre todo con lo no especificado, se incorporaron muchos diagnósticos que no tenían cabida en otros lados. Con el pasaje a la quinta, a pesar de que se empieza a utilizar más comúnmente la denominación TEA como única categoría y queda claro que el espectro es muy amplio, en realidad la categoría es más estricta que la anterior. Lo que muestran los estudios es que no aumentó los diagnósticos, sino que los hizo más específicos. Podemos manejar más estos conceptos de que las categorías ampliaron los diagnósticos en un primer tiempo pero en este otro tiempo esto es más difícil de sostener porque la categoría se hizo más rígida. No podemos decir que la nueva clasificación amplió criterios. La nueva clasificación es más restrictiva porque en la anterior se podía incluir niños/as que tuvieran uno de los criterios pero no otros. Por ejemplo podían tener solo los comportamientos repetitivos pero no los problemas en la interacción, y ahora nosotros necesitamos los dos. Esto tiene como todo pros y contras. Porque claro, nos deja por fuera algunos niños de tratamientos y prestaciones muchas veces. Es un viejo dilema diagnóstico. En definitiva no deberíamos estar haciendo más diagnósticos” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

Lo que sin duda si puede evidenciarse al evaluar la historia global del constructo autismo, es la tendencia a considerarlo cada vez más como un grupo heterogéneo de trastornos del neurodesarrollo que tienen en común la presencia de dificultades en la interacción/comunicación social y la tendencia

a mostrar intereses restringidos o conductas repetitivas (Málaga et al., 2019). Los fenotipos tempranos en la historia del autismo eran más severos, mientras que hoy en día se reconocen formas más leves, empezando en los años 80 reconociendo formas sin discapacidad intelectual (de alto funcionamiento) y a partir de los 90 el reconocimiento cada vez más generalizado del Asperger (Hill et al., 2015). Los datos sugieren que se ha mejorado el diagnóstico de formas más leves TEA y sin deterioro intelectual, pero debido a que los estudios en el pasado generalmente no reportaban medidas de severidad de sus poblaciones, resulta difícil asegurar esta afirmación (Pinborough-Zimmerman et al., 2012). Estudios más actuales (Baio et al., 2018; Kawa et al., 2017) que sí han registrado el grado de severidad de los TEA, han identificado un aumento de prevalencia reportada en todas las formas de TEA, tanto leves como más severas.

Un metaanálisis reciente (Rodgaard et al., 2019) sostiene que la definición de TEA más inclusiva y heterogénea de las últimas décadas ha generado que disminuyan las diferencias entre individuos con diagnóstico de TEA y sin diagnóstico, lo que ha acortado el efecto de grupo control en los estudios caso-controles. Esto significa que ahora se necesita un menor grado de “síndrome autístico” para ser diagnosticado. En la misma línea, un estudio previo (Arvidsson et al., 2018) identificó que a la población de niños/as con autismo en Suecia de entre 7-12 años en el año 2014, necesitaban un 50% menor cantidad de síntomas atribuibles para ser diagnosticados que a niños/as con autismo de la misma edad en el año 2004. La Dra. Garrido afirma que existe en Uruguay una “tendencia de crecimiento de diagnóstico de TEAs más débiles en los últimos años” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021) y la Dra. Cabo hace referencia al creciente reconocimiento de la heterogeneidad del cuadro: “los niños con los que estoy en contacto se puede ver claramente el distinto espectro de lo que estamos hablando. Capaz que veo algún paciente que digo yo con este paciente nunca me hubiese planteado que hubiese sido un TEA, pero es un diagnóstico que ahora si se hace” (Cabo, E., comunicación personal, 21 de diciembre de 2021).

Debido al aumento de la heterogeneidad que conllevan los nuevos criterios diagnósticos del TEA, requiere una especial mención el aumento de los diagnósticos en niñas y mujeres en las últimas décadas. Las descripciones iniciales del autismo priorizaron la presentación clínica identificada principalmente en niños varones, lo que generó que el constructo haya dejado históricamente postergada características clínicas típicas de las presentaciones femeninas (Ruggieri y Arberas, 2016). Según estos autores, la falta de identificación, descripción e inclusión de características propias del TEA en niñas hizo que se detectaran menos niñas en el pasado de lo que se debería haber hecho. Analizando estudios previos, algunos autores identifican que era común que se generarán otros diagnósticos erróneos en niñas con sintomatología clara en TEA (Montagut et al., 2018). Wilkinson (2008) sostiene que cambios en los criterios diagnósticos en este milenio llevaron a un aumento de diagnóstico de niñas e incluso de mujeres adultas no diagnosticadas en la infancia.

A su vez, se suma el efecto del sesgo epidemiológico generado entre los profesionales debido a una histórica mayor sobrerrepresentación masculina en estudios de prevalencia (Montagut et al., 2018). Acerca del aumento de casos de niñas en Uruguay la Dra. Garrido afirma “Si, antes no pasaba. Igual en el trabajo de la encuesta sacamos por país la relación niñas-varones y nosotros estamos igual a las cifras internacionales cuatro a uno, cinco a uno. Si decís presentación clínica tenemos sin duda más niñas que antes. En lo que es autismo más severo, son más severas y con más asociación con retardo mental, que es lo mismo que dicen los trabajos. Por otro lado, lo que sí podemos ver es síndrome de Asperger, o con mejor funcionamiento cognitivo y de lenguaje, en niñas. Y en adultas que vienen solicitando diagnóstico” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021). En la misma línea la Lic. Barbosa indica “otro factor importante que se viene hablando hace tiempo, es del autismo en mujeres. Que tienen otras particularidades en el momento de diagnosticar y muchas veces estos diagnósticos se hacen a personas más grandes. Son elementos que vienen apareciendo en la producción científica que hablarían de que en las mujeres habría que tomar otras consideraciones para el tema del diagnóstico” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021).

En cuanto al efecto que esta ampliación teórica del constructo ha tenido en la práctica diaria del trabajo con poblaciones con TEA, su trascendencia es discutible, y la Lic. Barbosa afirma “En realidad, de eso no se ve tanto impacto. Por ejemplo, antes del TEA se hablaba del síndrome de Asperger o de otros trastornos como son el síndrome de Angelman, que estaban separados de lo que era el autismo en sí mismo. Pero nosotros, y yo en mi caso, atendíamos igualmente a estos trastornos que tenían características similares, entonces en ese sentido no hubo una diferencia porque estos ya venían siendo parte de la población objetivo cuando trabajábamos en autismo. El síndrome de Asperger si requiere un abordaje diferente, pero igualmente si hablamos de autismo de alto funcionamiento hay muy poca diferencia con el Asperger. Pero en el día a día no ha habido un impacto” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021).

Por lo tanto, el impacto de la ampliación del constructo puede haber afectado más en la definición del caso y en la prevalencia reportada, y no tanto en el trabajo técnico cotidiano con la población con TEA. Es importante el hecho de que tanto la Dra. Garrido y la Lic. Barbosa, afirmaron que los criterios del DSM-V son claros y que ha existido consenso entre los profesionales a partir de ellos. Esto sugiere una percepción de confianza y consistencia interna al usar los mismos criterios en diferentes poblaciones, pero no resuelve el problema metodológico de que al cambiar los criterios en el tiempo, se aplican diferentes criterios en los estudios, dificultando una interpretación longitudinal de la prevalencia.

Más allá de las concepciones teóricas del constructo y los criterios clínicos acordados ya mencionados, también han existido profundos cambios en las técnicas que utilizan diferentes profesionales para acercarse a una aproximación diagnóstica. En cuanto a las herramientas utilizadas para apoyar diagnóstico y los cambios que han existido en ellas, es primero clave destacar que el diagnóstico de TEA es exclusivamente clínico ya que la mayoría de las personas con autismo poseen exámenes neurológicos y orgánicos sin alteraciones, y en caso de tenerlas, se les adjudicaría probablemente como una comorbilidad a un TEA sobreagregado. En suma, el TEA es un trastorno de sospecha y confirmación diagnóstica prácticamente clínica, así como también lo es el seguimiento evolutivo posterior.

Las principales herramientas son el M-CHAT (Robins et al., 2001) como instrumento de screening en preescolares, y los patrones de oro del ADI-R (Rutter et al., 2006) y ADOS-2 (Lord et al., 2015) para apoyar el diagnóstico clínico. El retraso en diagnóstico en TEA es considerado muchas veces como una pérdida de oportunidades y esto puede llevar a problemas en la utilización de las herramientas mencionadas. Como todo instrumento psicométrico, su utilidad convive con el riesgo de su mal uso e interpretación. Por ejemplo, el M-CHAT está pensado para detectar desvíos en el desarrollo que puede sugerir TEA y sobre los cuales es necesario trabajar, pero no está pensado para definir el diagnóstico, o para definir el caso como un TEA en un estudio epidemiológico. Es clave comprender que la herramienta no define el diagnóstico, y que los cuestionarios y las guías tienen mucho valor para identificar problemáticas que pueden orientarnos a un diagnóstico o inclinarnos a este frente a la incertidumbre clínica, pero no lo establecen necesariamente. En relación a esto, la Dra. Garrido indica: “En la unidad⁶ por supuesto que tenemos entrenamiento en los estándares internacionales en ADOS, ADI-R, por recursos especializados, pero no se hace rigurosamente en todos los niños/as porque no se tiene capacidad y porque a veces para procesos de investigaciones lo podés requerir pero para el manejo clínico no siempre se necesita. Por ejemplo, yo estoy con un padre frente a un ADOS que se que va a dar horrible, capaz que prefiero empezar las intervenciones para sacar mejor foto, porque el ADOS de lo que sirve es en el borde y es un complemento del diagnóstico clínico. No es más sensible, y sobre todo específico, que el diagnóstico clínico. Si aumenta la confiabilidad del diagnóstico si sumamos las tres cosas (...) hay países como España que ha generalizado la capacitación del uso de estos instrumentos (ADOS) en el primer nivel de atención, y eso es una buena política” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

Otro fenómeno a destacar es el de sustitución diagnóstica. Un estudio de principios del siglo en los 50 estados de Estados Unidos encontró que la disminución de diagnósticos de retraso mental y trastornos de aprendizaje se correlacionó directamente con el incremento de diagnósticos de TEA

⁶ Unidad de Psiquiatría del Centro Hospitalario Pereira Rossell

(Shattuck, 2006). El estudio de King y Bearman (2009) en California encontró que el 24% del aumento de prevalencia reportada de TEA se debía a sustitución diagnóstica con la anterior denominación de retardo mental. Fombonne (2009b) identificó que niños/as diagnosticados con Asperger previamente habían sido clasificados con una diversidad de cuadros como trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de fobia social y trastorno de ansiedad generalizada, entre otros. Algunos autores, han llegado a sugerir incluso que hasta un 99% de las incrementos de prevalencia en sus regiones se debe a este motivo, argumentando que niños/as que antes hubiesen sido diagnosticados con discapacidad intelectual, trastorno específico del aprendizaje o del lenguaje, ahora lo son como TEA (Özerk, 2016); y que paralelamente al alza de los diagnósticos de TEA disminuyen los de discapacidad intelectual (Wintraub, 2011).

Trastornos específicos del lenguaje, trastornos simples del lenguaje y elementos clínicos del TEA pueden confundirse en una evaluación imprecisa del niño (Vacas et al., 2021), que en lugar de considerar solo las dificultades verbales, debería tomar en cuenta la dificultad de intención comunicativa que caracteriza al TEA, que va desde la expresión facial y el señalamiento, hasta dificultades bien definidas en las esferas sociales y comportamentales.

Por último, es importante destacar, como ya fue mencionado previamente, que la tendencia actual es asegurar el diagnóstico precoz para lograr una intervención temprana (García et al., 2021; Alcantud y Alonso, 2013; Red Salud Mental, 2008; Cabanyes y García, 2004). En lo que refiere a Uruguay, tanto la Lic. Barbosa como la Dra. Garrido presentan con optimismo la creciente detección temprana, afirmando la primera que “se ha avanzado en la necesidad de generar esta detección temprana” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021) y la segunda que “la detección ha avanzado a ser cada vez más temprana, con marcadores cada vez más tempranos, que trascienden mucho lo que mostraba el M-CHAT (...) es más fino en lo que estamos hoy, con mayor sensibilidad y especificidad” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021). La Lic. Barbosa comenta que hay “mayor capacidad de detectar casos tempranamente. Los instrumentos y las investigaciones han hecho que hoy en día se pueda diagnosticar antes, que es una fortaleza porque (...) hay mayor impacto en el tratamiento (...) han aumentado las herramientas para que cada vez sea más fino y desde más bebés” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021). A su vez, la Dra. Garrido aporta: “toda la investigación y nuestro conocimiento, nos muestran que cada vez podemos ser más sensibles más tempranamente. La alerta puede ubicarnos seguramente entre los 18-24 meses, en algún caso menos, pero no la mayoría. Hay estudios que en seguimientos longitudinales, más o menos de 20%, que uno ve esas alertas de esos criterios y entre comillas se limpian. La consistencia del diagnóstico antes de los tres años es menor que después. Esto no invalida que yo no tenga criterios para hacer diagnóstico antes y que menos aún no tenga datos para estar alerta y empezar alguna acción. Una vez que se establecen alertas y sospechas hay que

empezar a intervenir independientemente de que se establezcan los criterios” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

En suma, a nivel del constructo teórico han cambiado en el tiempo los criterios diagnósticos delineados para hacer la definición del caso necesaria (el diagnóstico) en un estudio de prevalencia. Si bien hay diferentes posturas, a grandes rasgos hay consenso en que los criterios del DSM-V son más estrechos y específicos que los del DSM-IV. A su vez, si bien los criterios del DSM-V pueden llegar a sobrevalorar más los casos leves de TEA, se ha reportado un aumento de prevalencia en todos los grados de gravedad de TEA. Esto no refuta necesariamente la idea de que la mayor detección de casos leves haya aumentado la prevalencia total, sino que indica que el crecimiento de la prevalencia no puede ser explicada solamente por este factor y que se deben tomar otras consideraciones en cuenta. Por otro lado, un efecto de sustitución diagnóstica puede estar aumentando la prevalencia reportada por la ganancia de cuadros que antes eran correspondían a otros diagnósticos y ahora son clasificados como TEA. A su vez, actualizaciones en las técnicas y en la mirada clínica han permitido que se identifiquen cada vez niños/as de forma más precoz, pudiendo generar esto un impacto en el aumento de la prevalencia total reportada.

3 - Inserción educativa y Educación Inclusiva

La Educación Inclusiva y su efecto en el aumento de la prevalencia de casos de TEA puede ser pensada desde dos aspectos: i) en relación al impacto que ha generado la universalización de la escolarización de la población infantil (ANEP, 2020) y, ii) por los cambios sociales que han permitido una modificación en cómo el sistema educativo se vincula con niños/as en situación con limitaciones funcionales o discapacidad (Palacios, 2008).

En relación al primer punto, en el caso de Uruguay, se puede describir un claro fenómeno de universalización de la Educación Inicial, participando un 94% de niños/as de 3 años en el sistema educativo formal a pesar de ser una inserción obligatoria recién a los 4 años (ANEP, 2020). Esta inclusión temprana es valorada como positiva debido a que se establecen espacios formales de cuidados y de promoción de un desarrollo integral de habilidades cognitivas, emocionales, sociales y de apropiación del lenguaje (ANEP, 2020; MIDES, 2017). Por lo tanto, esta situación genera un efecto de tamizaje precoz ante dificultades propias del TEA, ya que la proliferación de la inserción temprana al sistema educativo formal incrementa la posibilidad de la identificación de dificultades sociales, de lenguaje o comportamentales que pueden orientar a la necesidad de una evaluación de TEA por especialistas. La sistematización de datos de la Unidad Psiquiátrica del CHPR del período 2010-2015 identificó que la escuela y sus profesionales fueron los segundos más capaces de detectar desvíos de desarrollos en niños/as posteriormente diagnosticados con TEA, superados solo por los padres pero sobrepasando la capacidad de detección de pediatras y otros profesionales de la salud (Álvarez

et al., 2015). En esta línea, es importante destacar la situación de Estados Unidos, y en particular de California, que es la región que ha hecho un seguimiento histórico más robusto de la prevalencia reportada de TEA. California es el estado con mayor inserción escolar de niños/as de 3 años, con un 92% (NCES, 2021), y es el estado con mayor prevalencia de TEA reportada (CDC, 2018), sugiriendo que los niveles de inserción escolar temprana puede tener una importante relación en una mayor detección.

En cuanto al segundo punto, el sistema educativo formal actual, además de estar en el marco de una creciente inserción precoz infantil, también se encuentra en un contexto de modificaciones de la conceptualización de la discapacidad (Palacios, 2008). Incliniéndose cada vez más hacia la identificación de dificultades e inclusión, en lugar a la disociación del sistema cuando un niño presenta obstáculos formativos. Estos cambios reflejan una adaptación a nuevos posicionamientos sociales, culturales y éticos que han surgido en relación a la humanidad y a cómo se conciben las diferencias entre los individuos.

En concordancia ha existido un cambio paradigmático en la forma que transitan el sistema educativo las personas en potencial condición de discapacidad, reivindicándose en los últimos años un modelo de Educación Inclusiva diferente (Ocampo, 2019). Este modelo busca rectificar la noción heredada de otros modelos de la discapacidad comprendida como imposibilidad individual, y pretende analizar y buscar resolver las barreras sistémicas que existen en el proceso educativo que impiden que niños/as en diferentes situaciones se desempeñen en el sistema educativo con el grado competencia esperado a nivel social, afectivo y cognitivo (Palacios, 2008).

La Educación Inclusiva contemporánea se ubica mayoritariamente desde un paradigma que entiende a la discapacidad como el resultado negativo de la interacción del entorno con la condición de salud de una persona (Navarrete, 2019). En este sentido la discapacidad pasa de ser concebida en parte, en términos situacionales, como una relación generada por las condiciones entre el entorno y el individuo. Partiendo de la conceptualización de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), el objetivo debe ser resolver o disminuir las barreras sociales y lograr que los individuos se puedan participar en igualdad de condiciones que las demás personas (OMS, 2001). El modelo inclusivo busca modificar la segregación escolar clásica de paradigmas de discapacidad previos, pretendiendo incluirá la mayor cantidad de niños/as posible al proceso educativo común, haciendo énfasis en la capacidad y cometido del sistema de adaptarse a diferentes necesidades resolviendo las barreras posibles y promoviendo los facilitadores.

Sobre esta dimensión, a nivel nacional la Lic. Barbosa expresa que “hay más maestras que tienen grupos con TEA (...) hoy en día, al haber más visibilidad del tema, a la vez que en las escuelas hay otra manera de pensar la inclusión. Hace unos años la escuela especial tenía mucho aceptado que los niños/as con determinadas características tenían que ir a un lugar distinto, pero también hay más

conciencia de las familias en el derecho que tiene su hijo de ir a una escuela común” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021).

En este contexto de Educación Inclusiva que están transitando varios sistemas educativos en el mundo en las últimas décadas, algunos especialistas de Estados Unidos sostienen que el aumento de la identificación de casos de TEA en la primera década de este milenio se debe en parte a una mayor detección de “*educational autism*” [autismo educacional] (Krupa, 2015; Manfredi, 2021; Keiko, 2019) y no necesariamente a un incremento de casos que cumplan con los criterios clínicos de TEA (CDC, 2018, 2011; Hertz-Picciotto y Delwiche, 2011; Newschaffer et al., 2005). Esto se vuelve particularmente difícil de discriminar debido a la alta tasa de comorbilidad con dificultades de aprendizaje asociadas al TEA (Thomas et al., 2017).

Se ha identificado en algunos casos una correlación directa entre el aumento de diagnóstico de TEA y la disminución del diagnóstico de trastornos de aprendizaje específicos (Cardinal et al., 2020), lo que sugeriría que parte del incremento de los TEA identificados en el ámbito educacional pueden deberse a una sustitución clasificatoria de las mismas dificultades en el proceso educativo.

El mayor conocimiento público sobre el TEA en comparación a otras dificultades de aprendizaje, tanto de las familias como de los profesionales de la educación, puede llevar a que se generen sesgos que expliquen este aumento de prevalencia reportada en comparación a los profesionales clínicos. Este fenómeno de diagnosticar TEA en lugar de trastornos de aprendizaje es una forma de sustitución diagnóstica, un fenómeno que ya fue mencionado en la anterior línea explicativa.

En el caso de Uruguay, la Dra. Garrido indica: “En general, a los equipos de atención de salud mental tratamos de que llegue desde el primer nivel de atención, así que si viene desde el sistema educativo pasa primero por el primer nivel. Y como nosotros tenemos el plan CAIF⁷, este termina siendo un buen derivador. Con la información de las derivaciones de los CAIF, no tenemos muchos falsos positivos. Una vez vino un americano con centros especializados de educación y me sorprendió la cantidad de falsos positivos que tenían. Creo que eso tiene que ver con las herramientas que podemos tener, con todo el trabajo que se ha hecho de hace más de 10 años con CAIF, que capaz que no es sistemático, pero con las redes de infancia departamentales y con técnicos que trabajan mucho con el desarrollo hacen evaluaciones regulares, no son solo del ojo del educador, y que usan otras herramientas también” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

En una línea similar, la Dra. Cabo expresa acerca del efecto de una mayor Educación Inclusiva en la prevalencia uruguaya: “No, no es algo que en primera instancia vea yo que pase. Al menos por TEA no. Si las escuelas mandan un montón con los padres por trastornos de hiperactividad. Con TEA es más común que los envíen desde el preescolar, pero en los que yo vi de esos en particular ya estaba

⁷ Centros de Atención a la Infancia y la Familia <https://caif.inau.gub.uy/>

la sospecha del pediatra en los controles sobre desvíos de desarrollo. Pero no veo ese impacto o influencia desde los centros educativos” (Cabo, E., comunicación personal, 21 de diciembre de 2021). Por otro lado, autores de trabajos más recientes sobre datos internacionales de prevalencia, han vinculado una falta de correlación significativa entre los datos epidemiológicos de TEA identificados solamente a través de métodos clínicos con los reconocidos a través de criterios educativos de forma retrospectiva en conjunto a padres y maestros para recabar información epidemiológica (Cardinal et al., 2020; Chiarrotti y Venerosi, 2020; Keiko, 2019; Rice et al., 2012). Los datos recabados a través de registros e informantes educativos calificados, han evidenciado una mayor tendencia de padres, madres y maestros/as a reportar los elementos que sugerían un diagnóstico de TEA (Russell et al., 2014) y a aumentar la prevalencia en comparación a las evaluaciones exclusivamente clínicas (Cardinal et al., 2020; Hill et al., 2015; Pinborough-Zimmerman et al., 2012). Hace dos décadas, aproximadamente, que los estudios epidemiológicos comenzaron a utilizar la información de los programas de educación especial para la identificación de casos de TEA (Maenner y Durkin 2010; Lazoff et al., 2010; Fombonne et al., 2006; Gurney et al., 2003), coincidiendo con el aumento de la prevalencia reportada.

En suma, la creciente universalización de la escolarización de la población infantil puede estar generando una mayor y más temprana identificación de dificultades que concluyan en un posterior diagnóstico de TEA. A su vez, cambios en los modelos conceptuales de discapacidad han llevado a modificaciones en las formas en las que el sistema educativo se vincula con niños/as con diferentes grados de TEA. Estos cambios, si bien promueven la identificación y retención de los niños/as en el sistema educativo, también pueden favorecer la atribución exacerbada de dificultades sociales y de aprendizaje a un TEA, generando el fenómeno de autismo educacional. En el caso de Uruguay, las profesionales entrevistadas no identifican este obstáculo.

4 - Limitaciones metodológicas de estudios epidemiológicos

Numerosos estudios de las últimas dos décadas han hecho énfasis en la variabilidad metodológica de los estudios como cofactor o incluso factor principal para explicar los cambios de prevalencia reportada (Málaga et al., 2019; Fombonne, 2005, 2009a, 2018; Hill et al., 2015; Wallace et al., 2012; Rice, et al., 2012; Elsabbagh et al., 2012). Ya en los comienzos del milenio, Fombonne (2005) realizó una comparación de cuatro estudios en Estados Unidos y cuatro en Reino Unido, cuyas características metodológicas y tiempo de ejecución los hacía comparables dentro de cada país. En ambos países, la prevalencia reportada fue más alta cuando se aplicaron técnicas de tamizaje y menor cuando se utilizaron datos administrativos para estimar dicho indicador. Una de las conclusiones del autor fue que, al tratarse de estudios transversales en el mismo período de tiempo,

las diferencias de prevalencia son evidencia de un efecto de las disparidades metodológicas para la obtención de los datos (Fombonne, 2005).

Debido a que la discusión presentada es sobre la prevalencia de TEA, resulta imprescindible examinar los métodos de recolección de datos utilizados para alcanzar las cifras de prevalencia reportada de TEA por los profesionales, la academia y los gobiernos. Entre diferentes países, entre regiones del mismo país, entre diferentes instituciones e incluso a veces dentro de un mismo estudio, puede diferir la forma en la que se accede al dato para contabilizar cantidad de niños/as con TEA en un momento dado o en el transcurso de un período.

Las primeras encuestas, en la década del 60 y comienzos de la del 70, contemplaban niños/as diagnosticados/as con autismo en ciertas áreas geográficas con prevalencias bajas de 0,4 cada 1000 (0,04%) (Fombonne, 2018). En los años siguientes han cambiado mucho las metodologías de los estudios: grandes poblaciones, múltiples lugares, muestras estratificadas y pruebas complejas para el tamizaje acompañadas por métodos diagnósticos confirmatorios. Cada estudio tiene su diseño metodológico que depende de la información proveniente de la infraestructura de salud y de educación, así como de las políticas sociales de cada lugar. A su vez cada estudio puede incluir información diferente, proveniente de padres, de profesionales de la educación y/o de profesionales de la salud (Fombonne, 2018).

Hill, Zucherman y Fombonne (2015) plantean que al momento de diseñar estudios de prevalencias hay 3 elementos críticos: i) definición del caso, ii) identificación del caso y, iii) métodos de evaluación (confirmación) de casos. La definición del caso hace referencia a la evolución que ha tenido el constructo de TEA en el tiempo y ya fue abordada en la segunda línea explicativa.

El segundo elemento según estos autores para diseñar un estudio de prevalencia es la identificación del caso. Esta es la definición de los criterios que van a ser utilizados para encontrar y contabilizar un caso positivo en un estudio de tamizaje. Los criterios de identificación de caso van a determinar en qué población y como se busca el tamizaje de la persona con TEA. Diferentes estudios utilizan diferentes formas de identificar el caso, lo que resulta luego en una limitación metodológica para poder comparar sus resultados entre sí, y evaluar la evolución de los datos a través del tiempo.

Por ejemplo, algunos estudios utilizan solo fuentes de datos del sistema de salud (Davidovitch et al., 2013; Chien et al., 2011; Croen et al., 2002), mientras que otros estudios utilizan solo fuentes de datos de educación especial (Maenner y Durkin 2010; Lazoff et al., 2010; Fombonne et al., 2006; Gurney et al., 2003), y otros pueden utilizar registros nacionales de autismo cuya composición va a depender de los criterios gubernamentales antes definidos por el país correspondiente para ingresar a este registro (Parner et al., 2012; Al-Farsi et al., 2011; Samadi et al., 2011). No existe una identificación de caso uniforme ni acordada en los estudios.

En esta misma línea, la Dra. Garrido comenta: “las diferencias de prevalencia entre los estudios son peligrosas de evaluar. No se puede determinar si las discrepancias observadas se deben a factores del método, más que todo hoy en día, los criterios ya tienen mayor estabilidad porque si bien puede quedar todo un sector de adultos diagnosticados con categorías previas, ahora ya han transcurrido varios años, pero la metodología es cambiante por estudio (...) Las diferencias de prevalencia entre los estudios son peligrosas justamente por lo metodológico. Si se debe a factores del método o a diferencias verdaderas en los parámetros de la medición. Cada encuesta tiene características de diseño único que refiere a infraestructura local de servicios, de educación, de salud pública” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

Es evidente que el uso de diferentes fuentes de datos modifica los resultados. Por un lado el aumento de accesibilidad a servicios de salud y educacionales de una población frente a otra, va a generar una mayor prevalencia en la población que tiene más acceso ya que habrá más posibilidad de identificar al niño con TEA (CDC 2007; CDC 2009), mientras que la prevalencia reportada será más baja cuando los estudios utilizan solo fuentes de datos sanitarios, o solo educacionales (Pinborough-Zimmerman et al., 2010, 2012; CDC 2007, 2009; Laidler 2005; Newschaffer et al., 2005; Fombonne 2001).

A su vez, todos los estudios mencionados tienen la falla de analizar una población identificada a través de un relevamiento no específico (sistema educativo y/o sanitario) y, que estos, no son una muestra representativa de la población general. Esto puede llevar a que se subestime la prevalencia del TEA como han afirmado muchos autores (Maenner et al., 2021; Cardinal et al., 2020; Fombonne, 2003, 2018; Hill et al., 2015; Davidovitch et al., 2013; Rice et al., 2012). Se trata de una limitación metodológica especialmente problemática para comunidades en situación de vulnerabilidad con menor o peor accesibilidad al sistema de salud, generando un tamizaje defectuoso de la población general a costas de la subestimación en subgrupos marginados.

Otros tipos de estudio más costosos, tienen un abordaje multietapa donde hay una primera fase de tamizaje, enviándose por ejemplo cartas y profesionales para realizar tamizaje en escuelas y servicios de salud de diferentes niveles, buscando posibles casos. Seguida de una segunda fase de evaluación del caso, donde se hace selección de casos tamizados, y una apreciación confirmatoria posterior por diferentes profesionales o criterios definidos con el objetivo de asegurar el diagnóstico lo mejor posible (CDC, 2012; Idring et al., 2012; Kim et al., 2011). Hill, Zuckerman y Fombonne (2015) afirman que este tipo de estudios buscan asegurarse que la definición e identificación del caso sea más rigurosa, pero pocos de ellos tienen criterios sistemáticos de recolección de datos que aseguren una muestra representativa de la población tamizada en la primera fase. En este sentido, se podría argumentar que los característicos picos de prevalencia reportados de TEA en áreas concretas, podrían vincularse justamente al hecho de que los servicios varían por zonas geográficas (Wintraub, 2011).

En cuanto a la primera fase del estudio multietapa, la adición del registro educativo de autismo, al sanitario, fue un intento de la CDC de aumentar la sensibilidad del tamizaje buscando acceder a niños/as que no tenían conocimiento previo ya de su condición u otros problemas de desarrollo o comportamiento (Fombonne, 2018). La adición del componente educativo si bien buscaba disminuir este problema, generó nuevos desafíos como el hecho de que los profesionales de la educación son informantes diferentes a los sanitarios y padres, y de acuerdo a Fombonne, muchas veces no queda metodológicamente establecido en el estudio los criterios de inclusión para sobrepasar estas discrepancias. A su vez, los padres, madres y maestros tienen facilidad para detectar desvíos en el desarrollo pero no tienen tanta capacidad para discriminar si se trata de desvíos por TEA o por otras razones (Fombonne, 2018).

En cuanto a la segunda fase de los estudios multietapa, la evaluación de caso se hace, dependiendo del estudio, a través de información combinada de padres, madres, pediatras, maestros/as, psicólogos/as, otros profesionales de salud, bases de datos médicas y educacionales, y en algunos estudios, se hace evaluación individualizada de estos/as niños/as identificados/as. Cuando hay evaluación individual de los casos, se utilizan diversas estrategias e instrumentos clínicos, como, por ejemplo, el ADI-R (Lord et al., 1994) o ADOS-2. Sin embargo, Hill, Zuckerman y Fombonne (2015) sostienen que la modalidad multietapa posee un doble sesgo que van en direcciones inversas. En primer lugar, la metodología propuesta genera que la participación en tamizajes sea más probable en pacientes que sí tienen TEA, no reflejando de forma fiel a la población general. Los estudios en general no suelen incluir el dato de rechazo de participación, lo que dificulta poder medir el impacto de este problema. Sumado a esto, los investigadores no suelen considerar este sesgo metodológico y estiman la prevalencia sin ajustar el dato. A su vez, un segundo sesgo importante se genera por el hecho de que la proporción de niños/as no identificados/as en el tamizaje (falsos negativos) no se suele ponderar. De acuerdo a estos autores lo metodológicamente correcto sería que los estudios tomen muestras al azar de los tamizajes que resultaron negativos para la identificación de caso y a partir de estos datos, ajustar las estimaciones de prevalencia. Sin embargo, esto no suele hacerse debido a que la baja prevalencia del TEA lo hace costoso. Este problema se origina por extrapolar de forma directa los modelos de estudios epidemiológicos de otros trastornos donde si existen marcadores específicos y definitorios que determinan el caso, pero que dificultosamente pueden ser utilizados de la misma manera en estudios de TEA, que se identifica a través de criterios clínicos y se basa en la experiencia de la interpretación profesional. Se debería buscar de forma proactiva el ajuste de los posibles falsos negativos para reducir las discrepancias que puede generar un tamizaje que es por definición exclusivamente clínico.

En algunos estudios el aumento de inscripciones a programas de educación especial en escuelas se vinculó directamente a un aumento de casos de TEA (Cardinal et al., 2020). En relación a los estudios

que utilizan las bases de educaciones especiales, Fombonne (2009b) y Hill et al. (2015) sostienen que el uso de estadísticas de referidos a especialistas para identificar niños/as para incluir en los estudios, ha tenido un impacto en la suba de la prevalencia reportada. La creciente derivación de niños/as referidos a especialistas ha sido utilizada como un dato que evidencia una mayor cantidad de niños/as con TEA. Pero cada vez más se refiere niños/as a especialistas debido al mayor conocimiento público que se tiene sobre el autismo general, a la creciente accesibilidad a estos especialistas y la disminución de la edad de diagnóstico. El crecimiento en el número de niños/as derivados a especialistas de autista, depende en gran medida, de estos factores mencionados. No reconocerlo, y asumir que el crecimiento de derivaciones a especialistas se correlaciona a un crecimiento real de prevalencia, constituye un importante sesgo de análisis al momento de seleccionar la población a tamizar.

En línea con lo mencionado, resulta evidente la idea de qué países donde haya una mayor y mejor accesibilidad al sistema de salud, e incluso mayor accesibilidad al sistema educativo, o donde haya un registro nacional de autismo mejor sistematizado, los estudios de prevalencia serán mejores y sus resultados reportado, probablemente, también mayores.

En línea con esta afirmación, un estudio en Estados Unidos cuya muestra fueron escuelas públicas (Cardinal et al., 2020) obtuvo diferentes prevalencias, similares a las diferencias reportadas por estudios similares de diferentes países. El estudio sostuvo que estas discrepancias se generaron por las distintas formas de registrar TEA ya que la prevalencia se veía disminuida en regiones y comunidades donde había baja capacidad por parte del sistema sanitario y/o educativo para detectarlo. Esta situación genera en Estados Unidos una mayor prevalencia en niños/as caucásicos y con mayor nivel socioeconómico, que es interpretada por muchos autores como resultado de que en las zonas donde hay menos recursos también fallan en la identificación y/o registro de TEA (Maenner et al., 2021; Hill et al., 2015; Fombonne, 2009a, 2012; Rice et al., 2012).

Por eso Hill, Zuckerman y Fombonne (2015) afirman que estudios de prevalencia que utilicen solo el acceso al servicio para identificar casos, puede subestimar la verdadera prevalencia y a la vez crear la ilusión de aumento de prevalencia en el tiempo por el aumento del acceso gradual a los servicios que se da en ciertos países debido al desarrollo creciente de su infraestructura.

En el caso de Uruguay, la Dra. Garrido sostiene que no tenemos las mismas dificultades de acceso a nivel nacional que pueden tener algunas poblaciones de Estados Unidos, comentando que la prevalencia “realmente no se modifica por medio socioeconómico, eso es certero” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021). En la misma línea, la Dra. Cabo, desde su experiencia en el primer nivel de atención comenta “yo no noto lo que me comentabas, al igual que te decía Garrido, una diferencia tan grande de accesibilidad a diagnóstico de niños/as en familias con mayores dificultades socioeconómicas” (Cabo, E., comunicación personal, 21 de diciembre de 2021).

Otra consideración metodológica a tomar en cuenta, es que los padres son quienes consistentemente tienen mayor sensibilidad para detectar alteraciones en el desarrollo de los niños/as con TEA (Álvarez et al., 2015; Pantelis y Kennedy, 2015; Fombonne, 2003). Pero a la vez, los padres y madres son los que se ven más afectados por el sesgo de rememoración (recall bias), definido como alteraciones de los recuerdos a partir de la intención o el deseo presente al momento de recordar. Por ejemplo, Cardinal et al. (2020), identificó que al momento de llenar cuestionarios retrospectivos sobre la conducta de los niños/as, los padres y madres al participar en el estudio de prevalencia son más propensos a reinterpretar conductas del pasado como patológicas que en su momento no fueron identificadas como alteraciones por ellos mismos. Esto lleva a que se generen prevalencias más altas cuando se incluyen los datos reportados de padres o madres en estudios de recolección de datos o en estudios multietapas. Este aumento en el reporte de síntomas reportados por padres o madres en comparación al pasado ha sido identificado en varios estudios (Russell et al., 2014) y puede ser entendido como consecuencia de un mayor conocimiento público TEA así como un menor estigma social asociado. Resulta clave que el investigador explique y de contexto de los elementos del cuestionario a los padres, y que tome las medidas necesarias para no orientarlos hacia alguna respuesta condicionada.

Para entender el impacto que puede tener la metodología en la identificación de casos de TEA, un estudio muy ilustrativo (Zablotsky et al., 2015) evidenció que la modificación en el formato y la configuración de la única pregunta sobre autismo en la Encuesta Nacional de Salud de Estados Unidos, aumentó la prevalencia reportada de 1,25% en el 2011 a 2,24% en el 2014, siendo atribuido la totalidad del aumento a la forma en la que se presentó la pregunta.

La conclusión inicial es que los estudios que usan métodos proactivos para buscar casos y múltiples fuentes dan tasas de prevalencia más altas, y que existe una clara diversidad metodológica para identificar-evaluar el caso identificado. Si bien lo ideal sería que una muestra representativa de la población, esto no se suele ejecutar debido al costo y trabajo requerido para un trastorno que no tiene marcadores claros y cuya prevalencia no es tan frecuente.

En cuanto a las herramientas utilizadas para tamizaje y como guías diagnósticas, son muy diversas. En general predominan el M-CHAT y el M-CHAT-R (Robins et al., 2009; 2014) para tamizaje en una primera fase, y el ADI-R y ADOS-2 en el marco de una evaluación clínica para diagnóstico en una segunda fase de un estudio multietapa. También existen otras herramientas que son utilizadas para detectar características autísticas o desvíos del desarrollo como el ASQ-3, PEDS, BDIST, PDDSTII, ESAT, STAT, CSBS, CSBS DP, ITC, CAST SCQ y la SRS, entre otros (Hervás y Maraver, 2020a). No es el objetivo de este trabajo profundizar sobre el uso y objetivo de cada uno de estos instrumentos, pero sí dar cuenta de la pluralidad de herramientas existentes, y por lo tanto la variedad de

metodologías de tamizaje de desvíos en el desarrollo que pueden dificultar la comparación de las poblaciones identificadas.

A esta diversidad de herramientas se suma la posibilidad del mal uso de estas: instrumentos de tamizajes como si fueran instrumentos diagnósticos, instrumentos diseñados para ciertos grupos etarios utilizados en otras edades, o priorización del valor resultante del instrumento sobre la interpretación clínica. Si bien, un estudio de calidad y un grupo de profesionales especializados en el área no deberían generar estos problemas metodológicos, varios especialistas hacen referencia al frecuente mal uso que se hace de los instrumentos (Hervás y Maraver, 2020a; Keiko, 2019; Rodgaard et al., 2019; Hill et al., 2015).

A esto se le suma que hay importantes diferencias socioculturales para considerar en las distintas regiones. Wallace et al. (2012), sostienen por ejemplo que el ADOS-2 está diseñado para Europa y USA, y cuando se usa el ejemplo de una fiesta de cumpleaños para evaluar el juego simbólico y funcional del niño/a (haciendo en conjunto la torta, soplando las velas, cantando feliz cumpleaños, etc.), se asume que una falta de contribución espontánea en el juego o falta de reciprocidad con el analizador sería un marcador de riesgo, cuando en realidad estos elementos van a depender directamente la significancia que puede tener o no una fiesta de cumpleaños en su contexto sociocultural. Este ejemplo difícilmente podría extrapolarse a Uruguay, pero sí tal vez otros puntos que sostienen los autores como que las sociedades donde hay más familias multigeneracionales tienen otros procesos de aprendizajes de conductas, así como la importancia de que la evaluación de los problemas del lenguaje de un niño/a se consideren dentro de su marco cultural comunicativo. Un último punto a considerar, es que varios autores ha debatido sobre la metodología de la CDC (Durkin et al., 2015; Lecavalier y Mandell, 2015; Newschaffer, 2015; Mandell y Lecavalier, 2014), criticando la exclusión de niños/as sin registros médico/educativo con el argumento ya referido de la subestimación de la prevalencia en ciertas regiones con menos registros, o en ciertas comunidades más vulnerables. Sin embargo, cada encuesta de prevalencia tiene sus fortalezas y debilidades, y la CDC tiene la ventaja de mantener la única serie de prevalencias estimadas de forma sistemática en cada año, con los suficientes datos para interpretar en el tiempo. Esto es muy importante, porque si bien muchos países cada vez tienen más estudios epidemiológicos propios, la CDC sigue siendo el centro de referencia para estos estudios por tener mayor tiempo haciéndolo y con mayor sistematización. A su vez, al realizar estudios comparados entre diversos estados de Estados Unidos que tienen poblaciones y servicios heterogéneos, sus diferencias pueden ser usadas como insumos analíticos para entender las diferencias de prevalencias que se reportan entre distintos países. En esta misma línea la Dra. Garrido comenta acerca de la utilidad de estos estudios: “Las series de CDC con igual metodología de colecta observan un aumento de incidencia global en USA, pero surgen

diferencias en las diferentes regiones geográficas del país, lo que significa que algo está pasando” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

Hill, Zuckerman y Fombonne (2015) sostienen que la única forma de comprobar la hipótesis de la *epidemia de autismo*, es a través de estudios que mantengan metodológicamente los parámetros de análisis, similares en el tiempo, como hace la CDC. Si se repiten encuestas en áreas definidas geográficamente en diferentes tiempos se puede obtener información valiosa sólo si los métodos se mantienen constantes. Esto puede resultar muy difícil en un contexto cambiante de accesibilidad, diferencias de instrumentos y disponibilidad de recursos que determinarán la forma en la que se identificará el caso de TEA en el estudio.

En suma, cada vez hay una tendencia mayor a explicar las diferencias de prevalencias reportadas por las diferencias metodológicas. Se destacan las diferencias de acceso al sistema de salud, acceso a la educación y las dificultades al usar estadísticas de referencia a educación especial. También las diferencias de reporte de padres y madres, de profesionales de la educación y de profesionales de salud. A su vez, se destacan las diferencias en la implicancia cultural y el diseño de las preguntas durante el tamizaje. Las diferencias en el diseño metodológico del estudio son claves, ya que este puede consistir en una sola etapa de identificación del caso a través de registros, o puede ser un estudio multietapa con una segunda fase de confirmación diagnóstica por evaluación profesional individualizada. Por último, el principal obstáculo metodológico consiste en la falta de muestras representativas de la población debido a los altos costos que implican tales estudios.

A pesar de todas las dificultades metodológicas mencionadas, existen argumentos de que la totalidad del efecto no puede ser adjudicado solamente a esta línea explicativa. Justamente, en el otro extremo de la discusión, cabe destacar que algunos estudios (Rice et al., 2012) sí han encontrado correlación de datos de prevalencia reportada en un mismo lugar y tiempo bajo diferentes programas de vigilancia con diferentes metodologías, con una concordancia de 92,5% en Inglaterra (Fombonne, 2003), 93,2% en USA (CDC, 2007) y 94% en Dinamarca (Lauritsen et al., 2010). Este tipo de estudios, si bien son la minoría, apoyan la idea de que diferentes metodologías, con instrumentos bien diseñados y aplicados, sí pueden medir un fenómeno en común, y dan más validez al incremento de la prevalencia reportada en estudios de calidad.

5 - Factores de riesgo

La historia de los factores de riesgos asociados al autismo tiene muchas vertientes (Hervás y Maraver, 2020b). El tamizaje de factores de riesgo es difícil debido a la falta de marcadores biológicos de trastorno y a la naturaleza evolutiva del diagnóstico. El principal obstáculo para determinar factores de riesgo claros y realizar su seguimiento es sin duda el desconocimiento de la etiología del TEA.

En un comienzo, tanto Kanner (1943) y Asperger (1944) delinearon las descripciones originales del autismo con una clara base constitucional (innata y/o hereditaria). Kanner a su vez, planteó la teoría de la “madre nevera” atribuyendo de forma incorrecta el desarrollo del trastorno a la falta de apego a las madres de estos/as niños/as (Rice et al., 2012). Esta teoría sostenía que los niños/as con autismo se desarrollaban en soledad, sin afecto (en particular materno) y por eso desplegaban un ensimismamiento propio de sus estructuras innatas. Más tarde el mismo autor, en 1971 (Kanner), abandonaría y rechazaría de forma enfática esta teoría. Sin embargo, Bettelheim fue el principal promotor de la teoría de las madres y padres neveras, incluso impulsando la resolución del vínculo dañino a través de la separación de los niños/as de sus padres (Artigas-Pallarès y Paula, 2012). A nivel de factores de riesgo, el consenso general actual es que el TEA debería ser explicado como un fenómeno multicausal con elementos genéticos, epigenéticos y ambientales que generan un trastorno del neurodesarrollo (APA, 2014). De acuerdo al DSM-V puede identificarse por manifestaciones clínicas que suelen aparecer antes de los tres años, que duran toda la vida pero que pueden ir modificándose dependiendo de la interacción y estimulación del ambiente y de la historia de vida personal.

En esta línea, la Lic. Barbosa afirma que “hay factores que influyen y hay desconocimiento en otros factores que también influyen. Al no estar el origen del TEA, que se viene investigando mucho e invirtiendo mucho dinero en la investigación en ese sentido, al no estar confirmado y al ser tan multifactorial si hay algunas explicaciones pero que se entrelazan con otras por ser un trastorno tan complejo (...) lo biológico, con lo genético y con la ambiental, que también se viene indagando bastante en relación al aumento de casos y están muy presentes en la discusión teórica” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021).

En cuanto al efecto que los cambios de factores de riesgo pueden estar teniendo en el aumento de la prevalencia reportada, múltiples estudios hacen referencia, en su mayor parte de forma superficial, a que pueden estar jugando un rol en el incremento (Chiarotti y Venerosi 2020; CDC, 2011; Fombonne, 2009a). Pero estas afirmaciones no suelen profundizar en la forma en la que lo hacen o qué peso tienen las modificaciones de factores de riesgo en el aumento final de la prevalencia reportada. La discusión de los factores de riesgo, ha sido primordialmente biologicista pero con diferentes vertientes dentro, yendo desde lo genético primordialmente (Hervás y Maraver, 2020b; Davidovitch et al., 2013; Rice et al., 2012; Hertz-Picciotto, 2006) hasta alternativas histológicas como anomalías corticales agregadas a una falta de componente vasculativo cerebral (Casanova, 2007), alteraciones minicolumnares y anormalidades en los lóbulos frontales-temporales (Casanova et al., 2012) y alteraciones en la microbiota que predisponen al TEA. En relación a este último, un estudio reciente (Yap et al., 2021) sugiere una relación inversa en la que la microbiota particular de los niños/as con TEA se genera debido a su preferencia alimenticia vinculada a la expresión fenotípica del trastorno.

La evidencia apoya fuertemente la idea que ciertas cromosomías y genes candidatos deben estar involucrados dentro del TEA, debido a la gran predisposición reportada entre hermanos con TEA (y aún más entre hermanos gemelos idénticos) (Hervás y Maraver, 2020a; INPRFM, 2016; Rice et al., 2012). Sin embargo, la dificultad en identificar los mecanismos etiológicos según autores sugiere de que no se trate de un tipo de autismo, sino que los TEA (justamente espectro) son diferentes trastornos, de etiologías múltiples, existiendo algunos mecanismos genéticos que conducirán a fenotipos similares. Un ejemplo de esto, es que la separación como diagnósticos específicos del síndrome de Rett y del síndrome de Angelman, no se deba a diferencias de presentación clínica, sino que se basa en la identificación clara de genes causantes de estos dos trastornos (Hervás y Maraver, 2020b).

Hoy en día le suma complejidad a la discusión, la consideración de la epigenética como el puente entre los genes y su posibilidad de expresión a partir de las condiciones y exposiciones ambientales en la historia de la vida de la persona (Hervás y Maraver, 2020b). Esto sitúa la discusión en un modelo bio-psico-social de salud más contemporáneo. A su vez, los marcadores epigenéticos son planteados por algunos autores como prometedores futuros marcadores biológicos posibles para identificar TEA en edades tempranas (Hervás y Maraver, 2020a). En relación a las consideraciones epigenéticas la Dra. Garrido afirma que “Nosotros sí podemos pensar en eso, pero certezas de cuales son, de qué manera opera la epigenética, en que ventana, en que momento, no lo sabemos. Si me decís después de que nació el niño por la dieta desarrolló autismo como única etiología, te digo que no tiene soporte. Pero que con una predisposición, algunos factores que intervienen sobre todo en la etapa prenatal pueden tener influencia importante, yo adhiero que si. Pero no es solo una causa genética, sino factores epigenéticos, que no conocemos el mecanismo, el momento, cuales son (...) exploro muchísimo enfermedades autoinmunes, conductas alimentarias y la asociación de síntomas digestivos (...) tuve un caso de sospecha de agroquímicos” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

Entre los factores adjudicados, la edad de gestación ha sido postulada como un factor de riesgo para TEA por varios autores, pero un estudio (Rice et al., 2012) midió el efecto que puede tener la edad de gestación en el neurodesarrollo posterior que lleve a TEA y solo pudo atribuir una conexión de un 0,5% de los niños/as con TEA a este factor de riesgo.

También históricamente se ha atribuido como factor de riesgo al nivel socioeconómico, siendo mayores las tasas de diagnósticas en niveles socioeconómicos más alto (Rice et al., 2012); y a la herencia étnica, siendo mayor en niños/as caucásicos (Maenner et al., 2021; Davidovitch et al., 2013; Fombonne, 2003). Sin embargo, sobre estos factores de riesgo, se tiene hoy en día más consenso de que se trataron de prevalencias más altas en estas poblaciones por limitaciones metodológicas de los estudios, en los cuales poblaciones vulnerables con menor accesibilidad a servicios como fue expuesto previamente (Maenner et al., 2021; Rice et al., 2012;).

Una tendencia similar está ocurriendo con el análisis de la consistente mayor prevalencia reportada en varones, en la cual la teoría del cerebro extremadamente masculino, la teoría de cromosoma x y el gen SHANK1 han pasado a ser explicaciones en desuso (Álvarez et al., 2015), para ser reemplazadas por la idea de que la mayor prevalencia en varones pueda deberse, en gran medida, a que ya desde un comienzo Kanner y Asperger generalizaron los resultados que priorizaron en varones con TEA generando un fenómeno de arrastre en reconceptualizaciones posteriores que postergaban las características típicas en las presentaciones femeninas (Ruggieri y Arberas, 2016). A su vez, otros autores afirman que estudios posteriores se vieron sesgados por muestras con sobrerrepresentación masculina (Montagut et al., 2018) y que se evidencia un claro retraso de diagnóstico en niñas, siendo mayor el número de TEA adultas no diagnosticadas en comparación de grupos adultos (Wilkinson, 2008). Si bien es importante reconocer que la Dra. Garrido comenta que efectivamente vio históricamente más consultas de niños que de niñas, y la recopilación de la información de la Unidad⁸ (Álvarez et al., 2015) muestra la misma predominancia, en luz a lo mencionado previamente, debe considerarse la posibilidad de que quienes derivan las consultas (técnicos, profesionales de educación, etc.) sean víctimas de este sesgo histórico mencionado. Realizando estas consideraciones, las limitaciones metodológicas de estudios de prevalencia previos hacen que sea insuficiente la información para afirmar que el sexo biológico sea un factor de riesgo independiente.

En cuanto a los elementos de exposición ambientales asociados históricamente a TEA, el grado de evidencia no es alto y algunos de ellos son: prematuridad y bajo peso al nacer, la edad materna y paterna avanzada ya mencionada, intervalos cortos entre embarazos, factores inmunes desencadenados por infecciones, historia familiar de trastornos inmunes por susceptibilidad genética o por reacciones inmunes en la gestación, exposición en embarazo a ciertos psicofármacos, alteraciones metabólicas en embarazo, carencia de ácido fólico a embarazo, exposición prenatal a metales y disolventes con cloro, y sobre todo, el que sí ha tenido un grado de evidencia más robusto, la exposición prenatal a ciertos pesticidas (Hervás y Maraver, 2020a). En línea a los factores de riesgo gestacionales la Dra. Garrido comenta que “Muchas madres y se les hace screening biológicos en la búsqueda de factores de riesgo. ¿Certezas? No tenemos. Tampoco se ha avanzado muchísimo en los genes candidatos” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

Un estudio histórico acerca de la exposición ambiental que pueda inducir TEA fue el estudio CHARGE (Hertz-Picciotto et al., 2006) de tipo caso control que comenzó en el 2002 y sigue en vigencia hoy en día con múltiples publicaciones cada cierto períodos de años. El estudio hace seguimiento de grupos de cohorte de embarazadas y grupos controles correspondientes, y estudia en

⁸ Unidad de Psiquiatría del Centro Hospitalario Pereira Rossell

particular la correlación del TEA con la exposición a pesticidas, metales, contaminantes persistentes, microorganismos particulares, procedimientos médicos y fármacos específicos. El estudio realiza seguimiento a través de entrevistas con padres, pruebas de laboratorio, registros prenatales, natales y pediátricos (Hertz-Picciotto et al., 2006). Sus más importantes resultados han sido la fuerte correlación sugerida entre la exposición gestacional a varios pesticidas agrícolas normales, y cómo estos pueden inducir neurotoxicidad en el desarrollo de humanos, asociado a retraso de desarrollo y en parte, al TEA (Shelton et al., 2014).

Acerca del valor del estudio CHARGE y la evidencia generada por este, la Dra. Garrido comenta que “al principio estaban todos los conceptos psicogénicos del tema, y de golpe pasamos al péndulo de que todo se explicaba por la genética, y ahora estamos por la epigenética pero buscando cuales son los factores de riesgo ambientales del TEA, y si han crecido dramáticamente en los últimos 10 años (...) dice⁹ que los factores de riesgo ambiental para autismo han crecido dramáticamente en las últimas décadas, pero queda en evidencia que los factores no genéticos que actúan sobre el período prenatal pueden influir en el proceso de desarrollo neurológico subyacente. ¿Tenemos evidencia suficiente? No. Fombonne es muy cuestionador del estudio CHARGE y de esta autora en particular” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

La Dra. Garrido hace referencia a un caso que existió en la Unidad¹⁰ de exposición cercana prenatal con agroquímicos, pero en la realización de este trabajo no se identificaron producciones uruguayas acerca de la temática. Los tres tipos de pesticidas vinculados directamente como factores de riesgo en la exposición prenatal son los pesticidas de organofosfatos, los piretroide y los de carbamato (Shelton et al., 2014), y cabe destacar que los tres grupos se utilizan en Uruguay (Cárcamo, 2020).

Una consideración a parte de los factores de riesgo, le corresponde a las comorbilidades de alta incidencia en personas con TEA, que van desde epilepsia, problemas gastroenterológicos, diferentes grados de discapacidad intelectual, trastornos de ansiedad y depresivo de diferente naturaleza y gravedad, trastorno de hiperactividad, entre otros (Yap et al., 2021; Hervás y Maraver, 2020b; Thomas et al., 2017; Antshel et al., 2016; Hill et al., 2015). Resulta difícil la discusión de si estos trastornos son factores de riesgo, consecuencia secuencial o simultánea de lo que causa el TEA, o de la sintomatología del TEA.

Un capítulo relevante y no tan lejano en la historia de los factores de riesgo del autismo, fue el de la vinculación de ciertas vacunas al posterior desarrollo de autismo (Wakefield, 1998), estudio que postulaba dos hipótesis de vinculaciones vacunas-autismo: que la vacuna triple viral (SPR:

⁹ La autora Irva Hertz-Picciotto

¹⁰ Unidad de Psiquiatría del Centro Hospitalario Pereira Rossell

sarampión, paperas, rubéola), y el producto llamado timerosal en otras vacunas (la triple viral no tiene timerosal) generaban autismo, ya que se daban en los primeros 3 años de vida coincidiendo con las primeras manifestaciones evidentes del trastorno. Diversos estudios posteriores (Schechter y Grether, 2008; Fombonne et al., 2006, 2008; Epstein, 2005; Ball et al., 2001) han rotundamente rechazado la existencia de tal asociación. A su vez, la misma revista que publicó el trabajo original retractó sus afirmaciones doce años más tarde, saliendo a luz que los niños/as con autismo que se vincularon a sus vacunaciones fueron elegidos por abogados que estaban realizando demandas consecutivas contra empresas fabricantes de vacunas (Eggertson, 2010; Fombonne, 2008). Si bien, estas afirmaciones no tienen lugar en una discusión seria académica hoy en día, es importante recordarlas debido a las importantes consecuencias que tuvieron y que aún generan en la sociedad, desde promover el movimiento anti vacuna (Omer, 2020) hasta generar una crisis de sarampión (Fombonne, 2008). En esta línea, la Dra. Garrido indica: “lo de las vacunas cada tanto se repite. Una cosa que es común en el autismo idiopático es la regresión temprana y justo ese período coincide con el período de vacunación. Y algunos países que sí suspendieron vacunas tuvieron epidemias de sarampión por ejemplo (...) Fombonne ha trabajado muchísimo con eso y cuando vino fue contundente de que no hay evidencia” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021). También es importante tenerlo presente como recordatorio de la situación de vulnerabilidad en las que se encuentran las familias que buscan dar sentido a la crisis vital que puede significar un diagnóstico de TEA.

En suma, el grado de evidencia para atribuir factores de riesgo claros al desarrollo de TEA es insuficiente. Si bien se ha demostrado un sólido vínculo de exposición temprana con algunos agroquímicos al desarrollo de TEA, esta relación está muy limitada a casos puntuales. A su vez, resulta difícil analizar la mayor predominancia masculina debido al sesgo histórico mencionado.

6 - Intereses políticos y/o económicos

Las cinco líneas explicativas ya planteadas acerca del aumento reportado de prevalencia parten de la premisa en común de que el aumento de la prevalencia reportada es consecuencia de diversos efectos que deben ser identificados y analizados para poder comprender su mecanismo de funcionamiento e impacto. Sin embargo, existe la posibilidad de sostener que el aumento de la prevalencia reportada puede deberse a un reporte incrementado intencional por parte de determinados grupos que se ven beneficiados por este aumento. Este beneficio puede ser por un lado económico (Berenguer, 2013; Aflalo, 2012), en relación a las ganancias emergentes de la industria del diagnóstico y tratamiento de personas con TEA; o puede ser por otro lado político, en relación a los grupos de trabajo, organizaciones de apoyo y personas con TEA, que se ven

beneficiadas por un mayor orientación en la agenda pública y mayor financiamiento en las problemáticas que los aluden.

Es importante destacar que en la extensa búsqueda bibliográfica no se identificó ningún autor que trabajara específicamente con el área de TEA que sustentara la postura del aumento intencional de los datos de prevalencia con el fin de influir positivamente en la agenda pública, sino que los investigadores lo atribuyen a un efecto secundario positivo resultante del incremento reportado. Una gran cantidad de autores hacen referencia a cómo el aumento de la prevalencia reportada de TEA de forma progresiva en las últimas tres décadas, gracias a la mejora en la capacidad de detección y calidad del registro, ha generado un impacto positivo en en la agenda pública (Rice et al., 2012; Wallace et al., 2012; Pinborough-Zimmerman et al., 2012; Fombonne 2003, 2009a; Shattuck, 2006; Newschaffer et al., 2005; Gurney et al., 2003; Kielinen et al., 2000).

Varios de estos autores sostienen que el fenómeno denominado *epidemia de autismo* ha provocado que surja un mayor financiamiento de estudios epidemiológicos para entender el fenómeno y una mayor cobertura por los medios de comunicación que ha llevado a mayor reconocimiento de la sociedad del trastorno, y un mayor interés de los gobiernos en realizar políticas públicas orientadas a la población con TEA impactando directamente en cambios en los criterios administrativos para el acceso a programas y prestaciones sociales (Pinborough-Zimmerman et al., 2012; Fombonne, 2009a, Shattuck, 2006; Newschaffer et al., 2005; Gurney et al., 2003, Kielinen et al., 2000).

Los datos de prevalencia incrementada han llamado la atención sobre el tema a los gobiernos, a referentes sanitarios y a las instituciones académicas, lo que ha generado también un efecto cadena de mayor visibilidad en la prensa y de las organizaciones de padres. Por ejemplo, la Lic. Barbosa indica que su trabajo en Uruguay con población autista es justamente en una Asociación civil que está conformada por padres de niños/as con TEA, mientras que la Dra. Garrido estima como positivo el impacto de estas organizaciones, comentando en relación a las encuestas nacionales sobre el TEA “las organizaciones de Movimientos Asociativo de Padres son las que nos han dado tasas altas de respuestas porque tenemos estas colaboraciones en todo el país. Cuando hicimos el congreso del 2018, fue el primer Congreso Internacional en Montevideo de autismo, pero también fue la primera jornada regional del Movimiento Asociativo de Padres, que vino gente de Argentina, Chile, Paraguay, España. No es un recorrido fácil para las familias” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

De modo que resulta claro el beneficio del aumento del interés social por el TEA, que en parte puede ser atribuido, tanto como causa como consecuencia, al aumento de la prevalencia reportada. El autismo, sus familias y profesionales alcanzaron un rol previamente inexistente en la agenda pública de varios países, lo que ha legitimado la financiación pública en la infraestructuras, planificación

social y apoyo en desarrollo (Rice et al., 2012). Ciertamente este impacto no es homogéneo en cada país, o para un grupo social dentro de los países en los que se ha catalizado la discusión.

En muchos casos para calificar a programas o servicios, tanto de asistencia personal como de transferencia económica, se requiere un diagnóstico efectivo de TEA como sucede en la pensión por invalidez del BPS (BPS, 2013) o una valoración de sus funciones como sucede en el Programa de Asistencia Personal del SNIC¹¹ (Decreto N° 117/016, 2016). Algunos ejemplos internacionales para considerar son el de Estados Unidos (SSA, 2021) que requiere una prueba de discapacidad a través del diagnóstico (si bien existen programas en estados especiales que operan como excepciones a estas pruebas de discapacidad); el de Argentina que tiene la posibilidad de una prestación social específicamente orientada a la persona con TEA y su equipo de soporte (Ministerio de Salud y Desarrollo Social, 2019), pero que requiere también como requisito un diagnóstico efectivo para acceder a los beneficios; y los otros países con programas que han sido vanguardia como Suecia (EU, 2013) y Dinamarca (Ministry of Social Affairs and Integration, 2011) cuyas prestaciones específicas para autismo requieren también un diagnóstico previo. Resulta interesante destacar el caso de España, donde sí existen programas sociales orientados a TEA, pero su seguridad social para apoyar a una persona con autismo no depende del diagnóstico establecido, sino del grado de dependencia (valoración de dependencia) que le genera la situación particular a la persona para vivir una vida integrada y autónoma (Alonso et al., 2019).

Si bien se hizo mención a solo algunos de los programas sociales que existen en el mundo, la realidad es que tomando la población mundial, y la heterogeneidad socio-cultural, no se tratan de muchos programas y es poco probable que el aumento de prevalencia reportada mundial de TEA se deba a este fenómeno de accesibilidad a programas sociales. Sin embargo, sí puede ser un insumo útil a considerar para medir el impacto que puede tener en el incremento de TEA regional en donde se implementan estos programas. Sobre esta dimensión, la Lic. Barbosa explica que esto sucede “mayormente en otros países donde hay más políticas vinculadas directamente a TEA, cuando tienen el diagnóstico ya tienen acceso a determinadas prestaciones”, agregando que si bien “dependiendo del país hay un interés en el diagnóstico para que las personas puedan acceder a los servicios (...) acá no pasa tanto con el diagnóstico de TEA sino por ejemplo cuando se tiene que certificar la discapacidad para tener acceso a la pensión u otros beneficios. Pero específicamente por el diagnóstico de TEA no tienen ese tipo de prestación (...) en Argentina si tienen acceso a una prestación por el TEA mismo” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021). Sin embargo, lo que sí puede estar sucediendo en otros países y en Uruguay es que para acceder a determinados centros, o consultas con ciertos profesionales, o para asegurar el tratamiento precoz,

¹¹ Sistema Nacional Integrado de Cuidados

se tienda más hacia un diagnóstico más rápido de TEA. La Lic. Barbosa comenta que a veces “para entrar a un centro tiene que tener el diagnóstico hecho por el psiquiatra, y después puede acceder a través del diagnóstico y ahí ver cuáles serían los desafíos. Muchas veces cuando nos encontramos con estos diagnósticos no entrarían tanto con una prueba estandarizada dentro de la puntuación de lo que sería un TEA. Pero hay características presentes que los tratamientos pueden impactar positivamente, entonces muchas veces tenemos una disyuntiva” (Barbosa, E., comunicación personal, 25 de noviembre de 2021).

La Dra. Garrido aporta acerca de la dificultad del acceso a la prestaciones en el caso de Uruguay: “es muy deficitario nuestro sistema, eso te lo puedo decir clarísimo. Se está trabajando ahora para ver si se logra una certificación en discapacidad, pero se siente como deja vu porque desde el 2001 que estamos con esto. El diagnóstico en nuestro país no te asegura la prestación (...) Si yo analizo la legislación sobre prestaciones para este tipo de cosas, la ley de prestaciones de Argentina es muy buena y se adecua más a la situación clínica. Y capaz que eso los complica por otro lado. Es mucho mejor que lo que nosotros tenemos. Y Estados Unidos en el otro polo tiene las limitaciones de no ser un sistema de salud ni integrado ni solidario. Si me decís España bueno, hay otras políticas, otra percepción de las cosas, pero ellos hace años vienen trabajando en generalizar el acceso a recursos de diagnóstico del primer nivel de atención” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

En la misma línea la Dra. Cabo aporta que “si uno piensa por ejemplo las prestaciones del BPS, son dos por formularios, que se dan también por otras cosas como déficit intelectual, o trastorno de lenguaje, y no necesariamente por tener TEA. En Argentina lo tienen más separado por diagnóstico que te dan” (Cabo, E., comunicación personal, 21 de diciembre de 2021). En línea con lo mencionado sobre las prestaciones del BPS, la Dra. Garrido también hizo referencia a la importancia de pensar hasta cuando resulta beneficioso mantener un diagnóstico presuntivo (de sospecha) de TEA y cuando puede pasar a ser perjudicial para el acceso de las prestaciones e intervenciones correspondientes: “no quiere decir que hay que seguir diciendo hasta los seis años que es una sospecha de TEA.. si eso pasa, es porque no estamos siendo efectivos en algo. Esto significa que las familias tienen dificultades para acceder a prestaciones, que no saben donde están parados, que las intervenciones pueden ser inadecuadas” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

Por otro lado, se encuentra la línea explicativa más controversial de si el aumento de prevalencia reportada se puede deber a grupos especiales que se benefician económicamente de este aumento a partir de la venta de productos y servicios relacionados a la industria sanitaria (Broderick, 2022). En la búsqueda bibliográfica realizada no se encontraron autores apoyados por instituciones académicas que sostengan esta postura, pero se incluye en este ensayo porque es una posición popular que ha sido reportada como existente por medios de comunicación y autores en ciertos ámbitos como

comentarios de noticias en línea sobre el TEA, blogs, en opiniones públicas de celebridades, en canales de Youtube de influencers, e incluso como argumento en conversaciones cotidianas sobre el tema por fuera de la academia y lo profesional (Zadrozny y Silva, 2019; Keenan y Dillenburger, 2018; Chivers, 2017; Natural News, 2010).

Dando luz al asunto en Uruguay, la Dra. Cabo indica “en cuanto a los intereses económicos no es algo que vea yo como pediatría pasar, al menos en un primer nivel de atención” (Cabo, E., comunicación personal, 21 de diciembre de 2021). La Dra. Garrido profundiza desde su lugar de trabajo con población específica: “en Uruguay, ni los centros privados que trabajan en el tema, ni los clínicos, si trabajás en marcos éticos razonables, nadie se enriquece. Porque en general, para hacer una atención de calidad, necesitás una relación recursos humanos usuarios altas con alta capacitación. La capacitación es costosa. No estamos vendiendo fármacos. La industria farmacéutica, este tema, te lo digo con certeza, no lo toca. Tenemos dos fármacos para los pequeños, y dos más para adolescentes y escolares, por lo que no tenemos ningún apoyo de la industria. De hecho, cuando hicimos el congreso tuvimos un apoyo bajísimo” realizando la consideración de que “las clínicas que acá trabajan por ejemplo en los grupos más especializados, tienen algunos servicios privados porque no tienen cobertura y han tenido que desarrollar fundaciones para sostenerse, pero no es algo que les llene de plata. Si vas a hacer algo bueno de esto, lo que más requiere es recursos humanos y la especialización, y el trabajo y la capacitación continua, no es una cosa hiper misteriosa, y muchísima paciencia” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

En relación a los fármacos en TEA, en general son de carácter sintomático y van a depender del niño en cuestión. Ningún fármaco está recomendado de forma universal y muchos de los que si se usan no tienen el grado de evidencia deseable (Federación Autismo Uruguay, 2021; INPRFM, 2016). A su vez, la Dra. Garrido indica que “cuando medimos los niveles de satisfacción de las familias de los tratamientos que están recibiendo, que yo tengo los datos, los que están más insatisfechos son los tratamientos biomédicos, que incluye los fármacos. Obvio que tenemos que usar fármacos porque hay comorbilidades y hay síntomas muy limitantes, pero no quiere decir que todos los niños/as con TEA tengan que tener tratamiento farmacológico. Y por otro lado, el 80% de la actividad la dedicamos a la toma de decisiones en los tratamientos, y a las intervenciones mediadas por padres” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

A su vez, la Dra. Garrido agrega que sí ha visto intereses económicos funcionar pero en situaciones específicas: “con la propuesta nutricional del autismo empezamos a trabajar con una química del Pasteur¹² y otra gente, y explorar los laboratorios que hacían los estudios, conseguimos unos kits gratis, hicimos una colecta para hacer las primeras pruebas.. No encontramos nada. Pero seguimos, los trajimos para escucharlos, no nos convencieron. En un congreso de México, el mismo

¹² Hospital Pasteur

investigador principal es el dueño del laboratorio, y el laboratorio también es dueño de las empresas que fabrican muchos de los complementos. Conozco un caso que le hicieron muchos enemas, colectas, estimulación electromagnética de miles de dólares, y sigue igual” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

La Federación de Autismo de Uruguay (2021) ha hecho énfasis en la importancia de recomendar a padres desconfiar de las terapias denominadas “quick fix”, establecidas como medicina rápida y fácil. La Dra. Garrido aporta que “las familias por la incertidumbre y por el conocimiento que todavía no tenemos, son muy vulnerables a ofertas de baja calidad científica y sin evidencia, sin duda. Cuando tengo presentaciones a familia, las baso en eso. A los colegas también, lo que es el caudal de información. Que hay ofertas inescrupulosas, las hay. La gente va a Miami, a Panamá, a hacerse la estimulación magnética transcraneana. Otras venden programas que salen arriba de 50 mil dólares una ida de seis semanas intensivas, y le prescriben los mismos tratamientos que ya vienen recibiendo los niños/as y no podés acceder a la página porque es todo secreto” (Garrido, G., comunicación personal, 16 de diciembre de 2021).

En suma, si bien se reconoce ampliamente el impacto positivo que ha tenido en la agenda pública de varios países, la información presentada no apoya la noción de que el aumento de la prevalencia reportada puede deberse al beneficio económico y/o político de determinados grupos. En cuanto al rol del aumento de la prevalencia reportada en el acceso a programas-prestaciones sociales, no queda claro el impacto real que podría tener en los estudios de prevalencia generales, siendo más pertinente a ser considerado en regiones donde se ejecuten amplios programas que específicamente requieran diagnósticos de TEA.

Consideraciones finales

El aumento de la prevalencia reportada del TEA es un fenómeno indiscutiblemente multicausal. Sin embargo, es importante reconocer que las diferentes líneas explicativas expuestas en este trabajo no tienen una relevancia equivalente, sino que mantienen diferentes grados de impacto en las justificaciones de los autores sobre el fenómeno.

En primer lugar, al analizar la bibliografía parece existir bastante consenso en que los cambios en el constructo y criterios diagnósticos a través del tiempo, así como el fenómeno de sustitución diagnóstica y el progreso en la identificación precoz, han generado un aumento en la prevalencia reportada de TEA en el pasado pero que estos elementos por sí solos no son suficientes para explicar el crecimiento tan exponencial de las últimas décadas.

La tendencia actual parece focalizar la explicación cada vez más en el efecto de la variabilidad de accesos a servicios y evaluaciones, así como en las profundas diferencias y falta de consensos en los diseños de estudios epidemiológicos sobre el tema. Este interés en identificar y comprender las condiciones necesarias para que el TEA pueda ser identificado a gran escala, sugiere que ha habido un giro en el cuestionamiento de porqué la prevalencia de TEA es tan alta en el presente hacia un cuestionamiento de porqué la prevalencia era tan baja en el pasado. De hecho, se destaca que incluso en el contexto de las crecientes prevalencias reportadas, muchos estudios concluyen que el menor acceso a servicios y la presencia de barreras culturales en poblaciones vulnerables sigue generando una subestimación de la prevalencia.

También puede estar jugando un papel importante el hecho de que el TEA está enmarcado como un trastorno del neurodesarrollo y que por lo tanto existe un consenso entre los profesionales del campo en que la intervención más eficiente es la precoz. Esto es particularmente pertinente en el análisis del peso de la dimensión educativa del fenómeno. Debido al carácter evolutivo del trastorno, los profesionales de la educación juegan un rol fundamental en identificar elementos para hacer un diagnóstico pedagógico y en guiar a los padres y las madres ante posibles indicadores de alarma que requieran una evaluación clínica. El interés de reconocer a tiempo estos elementos de alarma para asegurarse de facilitar una intervención precoz, puede disponer un sesgo en los profesionales de la educación debido a la responsabilidad que se les adjudica al encontrarse en un ámbito privilegiado para identificar alteraciones conductuales, sociales o del lenguaje en los niños/as. Es importante reconocer que esta proclividad por parte de los profesionales de la educación a reportar elementos que orientan a TEA, no debe ser un sesgo exclusivo del área educativa sino que podría también estar afectando a los especialistas clínicos.

El carácter multicausal del fenómeno evidencia que las líneas explicativas dispuestas en este trabajo son divisiones artificiales trazadas con un fin de análisis, no existiendo una división tan clara al examinar ciertos elementos. En particular esto sucede con la primera línea explicativa delineada en el trabajo, que resulta transversal a las otras. La dificultad en sopesar la importancia de esta línea

explicativa radica en el impedimento de diferenciar el impacto que puede tener el tener el aumento de la sensibilidad y conocimiento, del efecto que esto tiene sobre las otras líneas explicativas. Ya que el tener más sensibilidad del TEA modificará los criterios diagnósticos, el tener más sensibilidad por parte de los profesionales de la educación generará modificaciones en los paradigmas de inclusión, el tener más sensibilidad generará detección más precoz y el tener más conocimiento impulsará modificaciones en los diseños metodológicos de los estudios de prevalencia.

Si bien el presente trabajo no tiene el fin de ofrecer alternativas a estos problemas, su ejecución y análisis sí confluyeron en la realización de tres importantes consideraciones finales.

En primer lugar, se debe reconocer la necesidad de mejorar los estudios epidemiológicos del TEA. Si bien a partir de los datos actuales algunas hipótesis pueden ser descartadas y otras priorizadas, resulta necesario la realización de estudios que mantengan ciertos consensos en sus diseños y que conserven metodológicamente los parámetros bajo control en el tiempo. Se necesitan generar marcos de análisis más beneficiosos, que permitan cotejar más claramente las diferencias de valores entre regiones y a través de los años. Los estudios no deben olvidar que cumplir con los criterios diagnósticos de TEA no asegura la validez de la definición del caso, sino que siempre va a ser necesaria una interpretación de calidad de los datos sostenida en la experiencia clínica previa de quien los está interpretando. Por lo tanto, una primera consideración final es que se debe trabajar activamente en reducir al mínimo los problemas metodológicos promoviendo una mayor estandarización en la forma que se mide la prevalencia de TEA.

Una segunda consideración final surge de la importancia de reconocer la varianza de los diferentes estudios de prevalencia de TEA según región y tiempo, como un dato en sí mismo. El cómo se reporta la información cambia los datos. Es decir, la posición ideológica con la que se abordan las problemáticas de salud pública genera un efecto en cómo se interpretan los resultados del estudio de prevalencia de TEA. El debate no debería estar reducido a una dicotomización de si el crecimiento de la prevalencia es real o no. Los datos de las investigaciones no deberían solo promover la realización de nuevos estudios de prevalencia para comprobar que tan correctos son los datos reportados. Sino que deberían también enfáticamente impulsar la realización de estudios explicativos que busquen una mayor comprensión de las causas detrás de las variaciones. Se necesitan más estudios que analicen la interacción de los factores vinculados a la etiología o etiologías posibles del TEA. Si bien es poco probable que los cambios de prevalencia permitan explicar la etiología compleja del TEA, si pueden llegar a dar insumos que orienten la investigación científica hacia ciertas direcciones.

Vinculado a este último punto, surge una tercera consideración final en relación al propósito que tienen los datos de prevalencia en la mejora de la calidad de vida de personas diagnosticadas con TEA, y en la mejora de los servicios y políticas de salud. El dato de prevalencia, al igual que sucede

con la categoría del diagnóstico de TEA, es un punto de posible de partida, pero no debería ser posicionado como un punto de llegada. El valor de la prevalencia y la realización de un diagnóstico, son elementos que pueden ayudar a promover acciones beneficiosas en ciertas personas o población. Pero no se puede reducir las dificultades y/o sufrimientos de estas personas y poblaciones a si cumplen o no criterios para un diagnóstico oficial, o si cumplen o no los criterios para ser contabilizados en un estudio epidemiológico. El TEA implica una diversidad de presentaciones fenotípicas, en los que puede haber o no discapacidad dependiendo de la existencia de limitaciones en las necesidades, en donde el entorno puede colaborar o dificultar. Las concepciones actuales de la discapacidad dan luz a la realidad vincular de lo que es discapacitante buscando superar la concepción nosológica del diagnóstico como “una enfermedad” que se es o como algo que se tiene. En este marco, las dificultades deben ser pensadas en personas que existen en relación a otros y en situación singular. Por lo tanto, promover un diseño de calidad de las políticas de salud vinculadas al TEA requiere correrse de la lógica diagnóstica-pronóstico, y considerar de forma central las posibilidades de adaptación de las personas con sintomatología de TEA en el contexto de nuestra sociedad.

El dato de la prevalencia sin duda ha beneficiado el interés en la agenda pública sobre el tema, y puede ser un insumo útil para diseñar una política pública de TEA acorde a la realidad regional del país. Sin embargo, resulta indispensable pensar cuál debería ser el objetivo de una política pública de TEA y que rol efectivo cumple el dato de la prevalencia en esta política. De la misma forma que la herramienta no define el diagnóstico de TEA, el dato de la prevalencia no define las necesidades de las personas con TEA. Sin duda el diagnóstico debe estar garantizado, pero no debería ser un fin en sí mismo. Los manuales y esquemas nosológicos no son suficientes por sí solos para determinar la condición de salud de la persona, sino que resulta esencial valorar los elementos funcionales y adaptativos de las personas.

Ante toda investigación es importante reflexionar siempre acerca del carácter deshumanizante que pueden tener las evaluaciones cuando no son necesarias para generar un beneficio en estas poblaciones. ¿Se necesitan más estudios de prevalencia? Sin duda son insumos que pueden aportar a la discusión, pero lo que esencialmente se necesita es un mayor respaldo a las personas con TEA y sus familias. Sin dejar de lado ni desestimar la investigación científica y las intervenciones profesionales, se necesitan políticas públicas que pongan en el centro de su creación a quienes estas políticas están dirigidas, considerando sus experiencias, expectativas, pensamientos y sentimientos con el fin de penetrar la construcción social de la discapacidad y promover la acomodación de la sociedad a lo que las personas con TEA y sus familias necesitan.

Referencias bibliográficas

- Abubakar, A. Ssewanyana, D. y Newton, C. (2016). A systematic review of research on autism spectrum disorders in sub-Saharan Africa. *Behavioural Neurology*, 2016, (2):1-14
<https://doi.org/10.1155/2016/3501910>
- Aflalo, A. (2012). "E=HGM". En *Lacan Cotidiano*, N°239. Disponible en <https://bit.ly/3gtH7TC>
- Alarcón, J. (2009). Epidemiología: concepto, usos y perspectivas. *Revista Peruana de Epidemiología* 1 (13) [en línea]
- Alcantud, F. y Alonso, Y. (2013). Capítulo 8. Modelos y programas de intervención precoz en niños/as con trastornos del espectro autista y sus familias. En Francisco Alcantud, Trastorno del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana (págs. 207-228). Pirámide.
- Alonso, D., Alonso, M., Escobar, N., Esteras, R., Garay, M., Llorente, F., Morla, A., Piris, L., Ruiz, M., Ruíz, I. y Sastre, R. (2019). Guía para valoradores de dependencia sobre discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Plena Inclusión Madrid. Disponible en <https://bit.ly/3opdN5a>
- Álvarez, B., Berón, V., Camaño, V., y Rama, M (2015). Características clínicas de pacientes pediátricos diagnosticados con trastornos del espectro autista asistidos en la Unidad de Psiquiatría del Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período marzo 2010-marzo 2015. Monografía Ciclo de Metodología Científica 2. Facultad de Medicina. UdelaR.
- Al-Farsi, Y., Al-Sharbaty, M., Al-Farsi, O., Al-Shafae, M., Brooks, D., y Waly, M. (2011). Brief report: prevalence of autistic spectrum disorders in the Sultanate of Oman. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41(6):821-5 <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1094-8>
- American Psychiatric Association (APA). (2002). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR). Masson
- American Psychiatric Association (APA) (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). Editorial Médica Panamericana
- ANEP afirma estrategias para ampliar y mejorar la Educación Inicial (2020). ANEP. Disponible en <https://bit.ly/3sgSsfB>
- Antshel, K., Zhang, Y., Wagner, K., Ledesma, A., y Faraone, S. (2016). An update on the comorbidity of ADHD and ASD: a focus on clinical management. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 16(3), 279–293. <https://doi.org/10.1586/14737175.2016.1146591>
- Artigas-Pallarès, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567–587.
<https://doi.org/10.4321/s0211-57352012000300008>
- Arvidsson O., Gillberg C., Lichtenstein P. y Lundström S. (2018). Secular changes in the symptom level of clinically diagnosed autism. *Journal of Child Psychol Psychiatry*. 2018;59(7):744-751. <https://doi:10.1111/jcpp.12864>
- Asperger, H. (1944). Psicopatología autista en la infancia. *Archivo de psiquiatría y enfermedades nerviosas* 117: 76-136.
- Baio J., Wiggins L. y Christensen D. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 years-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summary* 2018; 67: 1-23. <https://doi:0.15585/mmwr.ss6706a1>
- Bakare, M. y Munir, K. (2011). Autism spectrum disorders (ASD) in Africa: a perspective. *African Journal of Psychiatry*, 14(3), 208–210. <https://doi.org/10.4314/ajpsy.v14i3.3>
- Balbuena, F. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(2), 61-81.
- Ball L., Ball R. y Pratt D. (2001). An assessment of thimerosal use in childhood vaccines. *Pediatrics*. 2001;107(5):1147-1154.

- BBC (30 de marzo, 2012). La prevalencia de autismo, más alta que nunca. *BBC News Mundo*. Disponible en <https://bbc.in/3HwjYfj>
- Bellotti, C. (2007). Diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista en edad temprana (18-36 meses). *Assessment*. 2007;105(5):418–26
- Berenguer, M. (2013, octubre). [Entrevista con Enric Berenguer, psicoanalista: Sobre el autismo se dicen muchas cosas supuestamente científicas, y todas estrictamente contradictorias]. Disponible en <https://bit.ly/3gqbCKg>
- Bishop, D., Whitehouse, A, Watt, H. y Line, E. (2008). Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(5), 341–345.
- BPS (2013). Pensiones por vejez e invalidez. Reglamentación. Disponible en <https://bit.ly/331i6fG>
- Broderick, A. (2022). *The Autism Industrial Complex: How Branding, Marketing, and Capital Investment Turned Autism into Big Business*. Stylus Publishing
- Cabanyes J. y García D. (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol* 2004;39 (01):81-90 <https://doi.org/10.33588/rn.3901.2004098>
- Cadaveira, M. y Waisburg, C. (2014). *Autismo. Guía para padres y profesionales*. Paidós
- Cárcamo, I (2020). Los Plaguicidas Altamente Peligrosos (PAP) en Uruguay. RAPAL. Disponible en: <https://bit.ly/3gmVc5g>
- Cardinal D., Griffiths A., Maupin Z. y Fraumeni-McBride J. (2020). An investigation of increased rates of autism in U.S. public schools. *Psychol Schs*. 2020;1–17. <https://doi.org/10.1002/pits.22425>
- Casanova, M. (2007). The neuropathology of autism. *Brain Pathology*, 17(4), 422–433. <https://doi.org/10.1111/j.1750-3639.2007.00100.x>
- Casanova, M., Buxhoeveden, D, Switala, A. y Roy, E. (2002) [Actualizado 2012]. Minicolumnar pathology in autism. *Neurology*, 58(3), 428–432. <https://doi.org/10.1212/wnl.58.3.428>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2007). Prevalence of autism spectrum disorders—autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2002. *MMWR Surveillance summaries*, 56(1), 12–28.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2009). Prevalence of autism spectrum disorders—autism and developmental disabilities monitoring network, United States, 2006. *MMWR Surveillance summaries*, 58(10), 1–20.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2011). Workshop on US data to evaluate changes in the prevalence of autism spectrum disorders. Disponible en <https://bit.ly/3glUMw8>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2012). Prevalence of autism spectrum disorders- autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morb Mortal Wkly Rep Surveillance Summaries*, 61(3):1–19.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2018). Prevalence of autism spectrum disorders - autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites. Estados Unidos. *MMWR Surveill Summ*. 2012;61:1-19.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2020). Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network. *2020 Community Report on Autism*
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2021). Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network. *2021 Community Report on Autism*
- Chiarotti F. y Venerosi A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sci*. 2020 May 1;10(5):274.

Chien I., Lin C., Chou Y y Chou P. (2011). Prevalence and incidence of autism spectrum disorders among national health insurance enrollees in Taiwan from 1996 to 2005. *Journal Child Neurol* 26(7):830–834.

Chivers, T. (28 de agosto de 2017). How the parents of autistic children are being targeted by misinformation online. BuzzFeed. Disponible en <https://bzfd.it/3sdZoKp>

Croen L., Grether J., Hoogstrate J., y Selvin S. (2002). The changing prevalence of autism in California. *Journal Autism Development Disorders* 32(3):207–215

Davidovitch, M., Hemo, B., Manning-Courtney, P. y Fombonne, E. (2013). Prevalence and incidence of autism spectrum disorder in an Israeli population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 785–793. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1611-z>

Decreto N° 117/016 de 2016. Reglamentación de la Ley 19.353. Relativo a la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa.

Durkin, M., Bilder, D., Pettygrove, S. y Zahorodny, W. (2015). The validity and usefulness of public health surveillance of autism spectrum disorder. *Autism*, 19,118–119

Eggertson, L. (2010). Lancet retracts 12-year-old article linking autism to MMR vaccines. *Journal de l'Association Medicale Canadienne*, 182(4), E199-200. <https://doi.org/10.1503/cmaj.109-3179>

El Mundo (21 de diciembre, 2009). Aumenta en un 600% la prevalencia del autismo. *El Mundo*. Disponible en <https://bit.ly/3gqXaSe>

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y., Kim, Y., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C., Wang, C., Yasamy, M., y Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>

Epstein R. (2005) It did happen here: fear and loathing on the vaccine trail. *Health Affairs*, 24(3):740-743. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.24.3.740>

European Union (EU) (2013). Employment, Social Affairs & Inclusion Your social security rights in Sweden

Eyal, G., Hart, B., Onculer, E., Oren, N., Y Rossi, N. (2010). The autism matrix: The social origins of the autism epidemic: Polity Press.

Federación Autismo Uruguay (21 de abril de 2021) Conmemoración Día Mundial del Autismo. Jornada de actualización.

Fombonne, E. (2001). Is there an epidemic of autism? *Pediatrics*, 107(2), 411–412.

Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 289(1), 87–89. <https://doi.org/10.1001/jama.289.1.87>

Fombonne E. (2005) Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal Clin Psychiatry*, 66 (Suppl 10):3–8

Fombonne, E. (2008). Thimerosal disappears but autism remains. *Archives of General Psychiatry*, 65(1), 15–16. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2007.2>

Fombonne, E. (2009a). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric*, Jun;65(6):591-8. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>

Fombonne E. (2009b) Commentary: on King and Bearman. *Int J Epidemiol*, 38(5):1241–1242. <https://doi.org/10.1093/ije/dyp259>

Fombonne, E. (2018). Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 59(7), 717–720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>

Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., y McLean, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), e139-50.

French, L., Bertone, A., Hyde, K. y Fombonne E. (2013). Epidemiology of autism spectrum disorders. *The neuroscience of autism spectrum disorders*, 3–24. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-391924-3.00001-6>

García, R., Irrarázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., y Moyano, A. (2021). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes Pediátrica : Revista Chilena de Pediatría*, 92(1), 25–33. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>

Grether, J., Rosen, N., Smith, K. y Croen, L. (2009). Investigation of shifts in autism reporting in the California department of developmental services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(10), 1412–1419.

Gurney, J., Fritz, M., Ness, K., Sievers, P., Newschaffer, C. y Shapiro (2003). Analysis of prevalence trends of autism spectrum disorder in Minnesota. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 157(7), 622–627.

Hertz-Picciotto, I., Croen, L., Hansen, R., Jones, C., Van de Water, J., y Pessah, I. (2006). The CHARGE study: an epidemiologic investigation of genetic and environmental factors contributing to autism. *Environmental Health Perspectives*, 114(7), 1119–1125. <https://doi.org/10.1289/ehp.8483>

Hertz-Picciotto I. y Delwiche L. (edición 2011). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*. 2009;20:84-90.

Hill, A., Zuckerman, K. y Fombonne, E. (2015) Chapter 2 Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. En Robinson, M. (Ed.) *Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder* (pp.13-38)

Hervás, A. y Maraver, N. (2020a). Los trastornos del espectro autista. *Pediatr Integral* 2020; XXIV (6): 325.e1 – 325.e21

Hervás, A. y Maraver, N. (2020b). Trastornos del neurodesarrollo. Trastorno del espectro autista. Médica Panamericana. ISBN: 978-84-9110-779-8

Howlin P., Magiati I. y Charman, T. (2009) Systematic Review of Early Intensive Behavioral Interventions for Children With Autism. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2009 Jan;114(1):23-41. <https://doi.org/10.1352/2009.114:23;nd41>.

Idring S., Rai D., Dal H., Dalman C., Sturm H., Zander E., Lee, B., Serlachius, E. y Magnusson, C. (2012) Autism spectrum disorders in the Stockholm Youth Cohort: design, prevalence and validity. *PLoS ONE* 7(7):e41280. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0041280>

Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (INPRFM) (4 de marzo de 2016). *Conferencia Trastorno de espectro autista*. [Archivo de Vídeo] Youtube <https://bit.ly/3gq4yNW>

Kanner, L (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child* 2 (1943): 217–50.

Kanner, L. (1971) En defensa de las madres. *Horné*

Kawa R., Saemundsen E., Jónsdóttir S., Hellendorn, S., Canal, R., García, P. y Moilanen, I. (2017). European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status-a review (2017) *European Journal of Public Health*, 27 (1), 101,–110 <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw206>

Keenan, M. y Dillenburg, K. (2018). How ‘fake news’ affects autism policy. *Societies* 2018, 8(2), 29; <https://doi.org/10.3390/soc8020029>

Keiko, C. [Facultad de Psicología Universidad de la República]. (2019, 24 de julio). *Conferencia: Desarrollo infantil y detección temprana de TEA* [Video]. YouTube. <https://bit.ly/3rjRcl4>

Kielinen, M., Linna, S. y Moilanen, I. (2000). Autism in Northern Finland. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9(3), 162–167.

Kim, Y., Fombonne E., Koh Y., Kim S., Cheon K. y Leventhal B. (2014) A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder prevalence in an

epidemiologic sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 53(5):500–508.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.021>

Kim, Y., Leventhal B., Koh Y., Fombonne E., Laska E., Lim E-C et al (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*. 2013 Jun 1;170(6):689

<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>

King, M. y Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int J Epidemiol* 38(5):1224–1234. <https://doi.org/10.1093/ije/dyp261>

Krupa, S. (2015). Tri-State Autism Spectrum Disorder Webinar Series [Webinar]. Colorado Department of Education

Laidler, J. (2005). US Department of Education data on “autism” are not reliable for tracking autism prevalence. *Pediatrics*, 116(1), e120–e124.

Lauritsen, M., Jorgensen, M., Madsen, K., Lemcke, S., Toft, S., Grove, J., Schendel, D. y Thorsen, P. (2010). Validity of childhood autism in the Danish psychiatric central register: Findings from a chorot sample born 1990–1999. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 139–148.

Laurent, E. UBPsicología (19 de noviembre 2013). *Eri Laurent en la Facultad de Psicología (19-11-2013)* [Archivo de video]. Youtube <https://bit.ly/3L7VvPN>

Lazoff T., Zhong L., Piperni, T. y Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English montreal school board. *Can J Psychiatry* 55(11):715–720.

Lecavalier, L., y Mandell, D. (2015). Autism developmental disabilities monitoring network surveillance: A reply to Drs Durkin, Bilder, Pettygrove, and Zahorodny. *Autism*, 19, 120–121

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S. (2015) Escala de Observación de Conductas Autistas 2da edición. Madrid: TEA Ediciones

Maenner M. y Durkin, M. (2010), Trends in the prevalence of autism on the basis of special education data. *Pediatrics* 126(5):e1018–e1025. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1023>

Maenner M., Rice, C., Arneson, C., Cunniff, C., Schieve L, Carpenter L., Van Naarden, K., Kirby, R., Bakian, A. y Durkin, M. (2014). Potential impact of DSM-5 criteria on autism spectrum disorder prevalence estimates. *JAMA Psychiatry* 71(3):292–300.

<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.3893>

Maenner, M., Shaw, K., Bakian, A., Bilder, D., Durkin, M., Esler, A., Furnier, S., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J., Cogswell, M. (2021). Prevalence and characteristics of Autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2018. *MMWR Surveillance Summaries*, 70(11), 1–16.

<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>

Málaga, I., Blanco, L., Fernández, A; Álvarez, N., Oreña, V. y Ainhoa, M. (2019). Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños/as en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *Medicina* 79(1, Supl. 1), 4-9.

Mandell, D. y Lecavalier, L. (2014). Should we believe the Centers for Disease Control and Prevention’s autism spectrum disorder prevalence estimates? *Autism*, 18, 482–484

Manfredi, R. (2021). *What is “Educational Autism?”* Neuroassessconsult <https://bit.ly/34fYDIT>
MIDES. PRONADIS. Inclusión temprana. Discapacidad, diversidad y accesibilidad para cursar la vida (19 de diciembre 2017). Disponible en <https://bit.ly/3rtPHbG>

Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2019). Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con trastornos del espectro autista. Secretaría de Gobierno de Salud: Argentina

Ministerio de Salud Pública (MSP) (2021). *Autismo: importancia del diagnóstico oportuno y abordajes pertinentes*. Recuperado de <https://bit.ly/3LdexV1>

Ministerio de Salud Pública (MSP) Área Ciclos de Vida y Programa Nacional de Salud de la Niñez (2010). *Guía Nacional para la vigilancia del Desarrollo del niño y de la niña menores de 5 años*. MSP Uruguay.

Ministry of Social Affairs and Integration (2011). Social policy in Denmark. Ministry of Social Affairs and Integration: Copenaghe

Montagut, M., Mas, R., Fernández, M. y Pastor, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología*, 11(1), 42–54. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2018.2804>

Morales, H., Roigé, J., Hernández-Martínez, C., Voltas, N. y Canals, J. (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among Spanish school-age children. *J Autism Dev Disord*, 48: 3176-90.

Naciones Unidas (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Nassar, N., Dixon, G., Bourke, J., Bower, C., Glasson, E., de Klerk, N. y Leonard, H. (2009). Autism spectrum disorders in young children: Effect of changes in diagnostic practices. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1245–1254.

National Center of Education Statistics (NCES) (2021). Data tools.

<https://nces.ed.gov/datatools/>

Natural News (17 de octubre del 2010). *FDA attacking chelation therapy for autism*.

NaturalNews. Disponible en <https://bit.ly/3L4IRCh>

Navarrete, M. (2019). Inclusión del Siglo XXI: reflexiones sobre la Educación Inclusiva en Chile y Latinoamérica. Polyphōnía. *Revista de Educación Inclusiva / Polyphōnía. Journal of Inclusive Education*, 3(2), 153–185. Disponible en <https://revista.celei.cl/index.php/PREI/article/view/300>

Newschaffer, C., Falb, M. y Gurney, J. (2005). National autism prevalence trends from United States special education data. *Pediatrics*. 2005; 115: 277-82.

Newschaffer, C. (2015). Regarding Mandell and Lecavalier’s editorial “should we believe the Centers for Disease Control and Prevention’s autism spectrum disorders prevalence estimates” and subsequent exchange with Durkin et al.. *Autism*, 19, 505–507.

Ocampo, A. (2019). Los conceptos epistemológicos de la Educación Inclusiva: propiedad de la multiplicidad (The epistemological concepts of Inclusive Education: property of the multiplicity). *Revista eletrônica de educação*, 13(2), 490. <https://doi.org/10.14244/198271993358>

Omer, S. (2020). The discredited doctor hailed by the anti-vaccine movement. *Nature*, 586(7831), 668–669. <https://doi.org/10.1038/d41586-020-02989-9>

OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: ICF. Organización Mundial de la Salud

OMS (2006). GAP Intervention Guide. Mental Health. Disponible en <https://bit.ly/3olFko8>

Özerk, K. (2016). The issue of prevalence of autism/ASD. *International Electronic Journal of Elementary Education* 2016; 9: 263-306

Palacios A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI.

Pantelis, P. y Kennedy, D. (2015). Estimation of the prevalence of autism spectrum disorder in South Korea, revisited. *Autism*, 20, 517–527.

Parner E., Baron, S., Lauritsen, M., Jørgensen M., Schieve L., Yeargin-Allsopp M y Obel, C. (2012) Parental age and autism spectrum disorders. *Ann Epidemiol* 22(3):143–150. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2011.12.006>

Pinborough-Zimmerman, J., Bakian, A., Fombonne, E., Bilder, D., Taylor, J. y McMahon, W. (2012). Changes in the administrative prevalence of autism spectrum disorders: contribution of special education and health from 2002-2008. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 521–530. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1265-2>

Pinborough-Zimmerman, J., Bilder, D., Satterfield, R., Hossain, S. y McMahon, W. (2010). The impact of surveillance method and record source on autism prevalence: collaboration with Utah maternal and child health programs. *Maternal and Child Health Journal*, 14(3), 392–400.

Pronadis (2016). TEA. Trastornos del espectro autista. Disponible en http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf

Red Salud Mental (2008). Guía de Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Espectro Autista. S.L.U. Cogesin

Rice, C., Rosanoff, M., Dawson, G., Durkin, M., Croen, L., Singer, A. y Yeargin, M. (2012). Evaluating Changes in the Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs). *Public Health Rev* 34, 17. <https://doi.org/10.1007/BF03391685>

Robins, D., Fein, D., Barton, M. y Green, J. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131–144. Disponible en <https://doi.org/10.1023/a:1010738829569>

Robins, D., Fein, D. y Barton, M. (2009). Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with follow up (M-CHAT-R/F). Disponible en: <https://bit.ly/36rtouO>

Robins, D., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C., Dumont-Mathiel, T. y Fein, D. (2014). Validation of the modified checklist for Autism in toddlers, revised, with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133, 37 – 45.

Rodgaard, E., Jensen, K., Vergnes, J., Soulières, I. y Mottron, L. (2019). Temporal changes in effect sizes of studies comparing individuals with and without autism: A meta-analysis. *JAMA Psychiatry* (Chicago, Ill.), 76(11), 1124–1132.

Ruggieri V. y Arberas C (2016). Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Rev Neurol* 2016;62 (Supl. 1):S21-S26 <https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2016009>

Russell, G., Rodgers, L., Ukoumunne, O. y Ford, T. (2014). Prevalence of parent-reported ASD and ADHD in the UK: findings from the Millennium Cohort Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(1), 31–40. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1849-0>

Rutter, M., Leu-Couteur, A. y Lord, C. (2006) Entrevista para el diagnóstico de autismo – Revisada. Madrid: TEA ediciones

Samadi S., Mahmoodizadeh A. y McConkey, R. (2011). A national study of the prevalence of autism among five-year-old children in Iran. *Autism* 16(1):5–14. <https://doi.org/10.1177/1362361311407091>

Schechter R. y Grether J. (2008). Continuing increases in autism reported to California's developmental services system: mercury in retrograde. *Arch Gen Psychiatry*, 2008;65(1):19-24.

Shattuck, P. (2006). The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education. *Pediatrics* 117(4):1028–1037.

Shelton, J., Geraghty, E., Tancredi, D., Delwiche, L., Schmidt, R., Ritz, B., Hansen, R. y Hertz-Picciotto, I. (2014). Neurodevelopmental disorders and prenatal residential proximity to agricultural pesticides: the CHARGE study. *Environmental Health Perspectives*, 122(10), 1103–1109. <https://doi.org/10.1289/ehp.1307044>

Steuernagel, T. (2005). Increases in identified cases of autism spectrum disorders: Policy implications. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(3), 138–146. <https://doi.org/10.1177/10442073050160030101>

Social Security Administration (SSA) (2021). Benefits for Children With Disabilities. Challenges of Security for Today. *Social Security Bulletin* 94(2): 2–27

Talero-Gutiérrez C., Rodríguez, M., De La Rosa, D., Morales, G. y Vélez-Van-Meerbeke, A. (2012). Caracterización de niños/as y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución de Bogotá, Colombia. *Neurología*. 2012; 27(2):90–6.

Thomas, S., Hovinga, M., Rai, D. y Lee, B. (2017). Brief report: Prevalence of co-occurring epilepsy and autism spectrum disorder: The U.s. national survey of Children's Health 2011-2012. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(1), 224–229. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2938-7>

Uruguay Presidencia (13 de agosto 2015). *Más de 30.000 uruguayos presentan Trastorno del Espectro Autista*. <https://bit.ly/3Gm1Vao>

Vacas, J., Cabrera, A., Raya, A., Dueñas, C. y Cuadrado, F. (2021). Migración diagnóstica entre Trastorno Específico del Lenguaje y Trastorno del Espectro Autista: Estudio exploratorio del impacto en los Centros de Atención Infantil Temprana. *Revista de investigación en logopedia*, 11(1), 77–88.

Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., Barbaro, J., Richdale, A. y Dissanayake, C. (2013). Towards the DSM 5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural and Research Implications. *Australian Psychologist*, 48, pp.258-261

Wakefield, A., Murch, S., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D., Malik, M., Berelowitz, M., Dhillon, A., Thomson, M., Harvey, P., Valentine, A., Davies, S. y Walker-Smith, J. (1998). Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet*, 351, 637-41.

Wallace, S., Fein, D., Rosanoff, M., Dawson, G., Hossain, S., Brennan, L., Como, A. y Shih, A. (2012). A global public health strategy for autism spectrum disorders: Public health and autism. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 211–217. <https://doi.org/10.1002/aur.1236>

Wilkinson, L. (2008). The gender gap in Asperger syndrome: Where are the girls? *Teaching Exceptional Children Plus*, 4(4). <https://eric.ed.gov/?id=EJ967482>

Wintraub K. (2011) Autism counts. *Nature* 2011; 479: 22-4

Yap, C., Henders, A., Alvares, G., Wood, D., Krause, L., Tyson, G., Restuadi, R., Wallace, L., McLaren, T., Hansell, N., Cleary, D., Grove, R., Hafekost, C., Harun, A., Holdsworth, H., Jellett, R., Khan, F., Lawson, L., Leslie, J., ... Gratten, J. (2021). Autism-related dietary preferences mediate autism-gut microbiome associations. *Cell*, 184(24), 5916-5931.e17. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2021.10.015>

Zablotsky, B., Black, L., Maenner, M., Schieve, L. y Blumberg, S. (2015). Estimated Prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National Health Statistics Reports*, 87, 1–20.

Zadrozny, B. y Silva, D. (21 de mayo de 2019). *Parents are poisoning their children with bleach to "cure" autism. These moms are trying to stop it*. NBC News. Disponible en: <https://nbcnews.to/3uqhtre>

Zaky, E. (2017) Autism Spectrum Disorder (ASD); The Past, The Present, and The Future. *J Child Adolesc Behav* 5: e116. <http://doi.org/10.4172/2375-4494.1000e116>

Anexo 1 - Pauta entrevista

1. A grandes rasgos, ¿en qué ha consistido su trabajo previo con niños/as con TEA?
2. En Uruguay no hay datos oficiales epidemiológicos de TEA ¿qué efecto tiene esto a nivel profesional y a nivel académico?
3. Muchos autores hacen referencia a un gran aumento en la incidencia de los casos TEA en las últimas décadas, y en particular en los últimos años ¿ve esto en Uruguay?
4. Muchos autores plantean que la expansión del constructo teórico del autismo ha incidido en el aumento de la prevalencia ¿cómo valora el efecto de estas ampliaciones en relación al trabajo día a día en el área?
5. A lo largo de su carrera profesional ¿ha vivenciado un cambio en la forma de diagnosticar y/o aplicar técnicas de tamizaje en TEA?
6. Asumiendo que los profesionales y la sociedad en general tiene más información o conocimiento sobre TEA en comparación 20 o 30 años atrás ¿de qué forma esto podría tener un efecto sobre el aumento de la prevalencia? ¿Estas reflexiones son distintas para nuestro país o son aplicables?
7. ¿De qué forma piensa que el crecimiento de la inclusión educativa a nivel nacional puede haber afectado la identificación de niños con TEA?
8. Por fuera de la dimensión clínica y la educativa, algunos autores sostienen que el aumento de la incidencia de TEA se debe a un intento de facilitar el acceso a beneficios sociales o incluso a intereses económicos de grupos sanitarios beneficiados este aumento ¿Piensa que puede haber otros intereses económicos o de políticas públicas que inciden en el aumento de la prevalencia del TEA?
9. ¿Es posible que, incluyendo o excluyendo las hipótesis anteriores, se esté, efectivamente, ante un aumento de la sintomatología del TEA?
10. ¿Existen factores ambientales, genéticos y/o epigenéticos que puedan estar incidiendo en el aumento de casos de TEA a nivel mundial y/o nacional?
11. ¿Cree que Uruguay puede estar sucediendo un fenómeno particular o es parte del efecto estudiado internacionalmente? ¿Hay alguna dimensión que no nos es posible identificar?