

# ESTUDIO DE LA PREVALENCIA DEL AUTISMO EN ISLANDIA

PALL MAGNUSSON

Dept. of Child and Adolescent Psychiatry  
University Hospital  
Reykjavik, Islandia

EVALD SAEMUNDSSEN

State Diagnostic and Counselling Centre  
Kópavogur, Islandia

## SUMARIO

Parece que los estudios epidemiológicos sobre el autismo publicados antes de 1985 tienden a arrojar datos de índices superiores a los de estudios más recientes. Este informe presenta los resultados preliminares de un estudio de la prevalencia del autismo, comparando un registro de casos con un estudio anterior en Islandia y dos estudios recientes de población en Canadá y Suecia. Un estudio anterior de registro de datos sobre la prevalencia del autismo en Islandia exponía una prevalencia estimada de un 4.4 por 10.000. Contemplando una definición de autismo relativamente conservadora, este estudio expone una estimación preliminar de un 8.8 por 10.000. La prevalencia del autismo que revela este estudio se encuentra más cercana a los índices más altos encontrados en los estudios de población de Canadá y Suecia.

## INTRODUCCION

Este informe presenta los resultados preliminares de un estudio de la prevalencia del autismo, comparando un registro de casos con un estudio anterior en Islandia y dos estudios recientes de población en Canadá y Suecia. El objetivo es estimar la prevalencia del autismo en Is-

landia tras los servicios y las prácticas de diagnóstico en las últimas décadas. Esto se lleva a cabo mediante un registro de casos basado en los archivos de dos instituciones. Al menos uno de los autores ha estado dedicado al diagnóstico y la evaluación de los niños a los que se diagnosticó autismo dentro de los grupos de edades estudiados. De este modo, este estudio se basa en un registro continuado de casos por parte de los autores.

En Islandia existen varias instituciones dedicadas a la detección precoz de trastornos del desarrollo. Entre ellas se encuentran hospitales, centros de asistencia sanitaria primaria y centros privados. En caso de un posible trastorno grave del desarrollo se acude al State Diagnostic and Counselling Centre (SDCC). Los centros de asistencia médica primaria tienen la responsabilidad legal de realizar un seguimiento continuado de todos los niños desde su nacimiento hasta los dos años de edad. Este sistema proporciona un estudio exhaustivo de la población preescolar con posibilidades de trastornos en el desarrollo.

Hasta 1988, aproximadamente, los posibles casos de autismo se dirigían directamente al Department of Child and Adolescent Psychiatry (departamento de psiquiatría infantil y adolescente) (DCAP) del Hospital Universitario de Reykyavik. Desde 1988, la mayoría se han dirigido al SDCC donde se realiza el diagnóstico del autismo en estrecha colaboración con el DCAP, que supervisa el tratamiento de los individuos autistas en todo el país.

Los sistemas de diagnóstico empleados para diagnosticar el autismo y otros trastornos PDD en Islandia se han diseñado desde un conjunto de criterios heterogéneos que no estaban puestos en funcionamiento: los criterios de Kanner sobre autismo infantil (Kanner, 1943), el criterio basado en nueve puntos de Creak (Creak, 1963), los criterios de Rutter (Rutter, 1978), CIE-9 (OMS, 1978) y CIE-10 (OMS, 1993). Al mismo tiempo hemos pasado de una noción de autismo puramente categórica al concepto de conjunto de trastornos del autismo o PDD.

En un estudio reciente Lorna Wing (1993) examinó dieciséis estudios multinacionales de la incidencia del autismo publicados en el período 1966-1991. Los índices de autismo variaron de un 3.3 a un 16.0 en los estudios examinados. Las explicaciones más posibles son un conocimiento cada vez mayor de la manifestación de condiciones autistas y cambios en la práctica del diagnóstico (Wing, 1993).

No se sabe si esto puede aplicarse a Islandia. Este estudio está destinado a comprobar las hipótesis de una tendencia similar hacia índices altos de autismo en Islandia. Se han elegido tres estudios que sirvan de base de comparación: un estudio en Islandia (Magnusson, 1977) y dos estudios de población, uno en Canadá (Bryson, Clark y Smith, 1988) y uno en Suecia (Gillberg, Steffenburg y Schaumann, 1991).

## METODOS

La recopilación de datos se basó en un registro continuo de los niños a los que se diagnosticaba PDD en Islandia. Todos los niños de este grupo fueron diagnosticados en el DCAP o en el SDCC. en cada caso se determinó el diagnóstico precoz de PDD como diagnóstico del caso. La clasificación del diagnóstico se realizó de acuerdo con el ICE-9 o ICE-10. Esta lista se basa en el ICE-10 e incluye autismo, autismo atípico 2, autismo atípico 1, trastorno desintegrativo, síndrome de Asperger (y síndrome de Rett). Para todos los niños nacidos entre 1984 y 1992 las definiciones de autismo atípico se basaron en las especificaciones del ICE-10 y se pusieron en práctica mediante la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo (Le Couteur et al., 1989; Lord, Rutter y Le Couteur, 1994). La categoría denominada Autismo Atípico 2 incluye los individuos que reunían los criterios de diagnóstico del autismo en dos de las tres áreas de anormalidad: deficiencias de interacción social, de comunicación y patrones de comportamiento e interés restringidos, repetitivos o estereotipados. El término autismo atípico 1, en este caso, se aplica a los individuos que reunían criterios de diagnóstico en una de las tres áreas de anormalidad. en ambos casos se cumplía el criterio de edad de comienzo antes de los 36 meses.

El estudio de registro de casos elegidos para la comparación (Magnusson, 1977) es la única estimación previa de la prevalencia del autismo en Islandia. Utilizando los nueve puntos de Creak (Creak, 1963) como criterio de diagnóstico, este estudio comprendía todos los niños a los que se diagnosticó autismo o trastornos desintegrativos nacidos en Islandia en el período de diez años entre 1964 y 1973. Por lo tanto en este estudio se decidió utilizar un enfoque similar, dividiendo los casos en dos grupos según el año de nacimiento, 1974-1983 y 1984-1992, respectivamente. Se consideró que el grupo más joven (1984-1991) era una muestra que reflejaba prácticas de diagnóstico más recientes en Islandia.

Los otros dos estudios elegidos (Bryson et al., 1988 y Gillberg et al., 1991) fueron escogidos para la comparación a causa de su proximidad temporal, su enfoque basado en la población, directrices de diagnóstico similares y los altos índices de autismo que revelaban. el estudio sueco utilizaba el criterio DSM-III-R, pero el estudio canadiense utilizaba el criterio de Denckla, que puede considerarse en este caso equivalente al criterio DSM-III-R (Wing, 1993). Los índices de prevalencia empleados son prevalencias en un período en individuos de edades comprendidas entre los tres y los doce años en 1976, individuos de edades comprendidas entre los trece y los veintidós años en 1996 e individuos de edades comprendidas entre los cuatro y los doce años en 1996. De acuerdo con el Instituto de Estadística

de Islandia la población total del país era de 267.809 el 1 de diciembre de 1995. El número de niños nacidos en ambos períodos era de 42.276 y 38.746, respectivamente, el 1 de diciembre de 1995.

## RESULTADOS

### Comparación con Islandia

*Índices:* Para poder comparar los datos a los resultados del estudio anterior en Islandia (Magusson, 1977), se presentan las categorías de autismo infantil y trastorno desintegrativo de la personalidad tanto de forma conjunta como por separado (Tabla 1). Además se presentan los índices de prevalencia estimada de otras categorías de PDD: autismo atípico 2, autismo atípico 1 y síndrome de Asperger. En las categorías de autismo infantil y trastorno desintegrativo, la prevalencia estimada fué considerablemente más elevada en el grupo más joven, nacido entre 1984 y 1992 que los índices revelados en los dos períodos anteriores. Esta tendencia continuó cuando se añadieron a la comparación otras categorías PDD.

Tabla 1. Prevalencia estimada de autismo y PDD en tres grupos de edades en Islandia. Índices específicos de edad por 10.000.

Categorías de diagnóstico	Edad y año de nacimiento		
	1976 3-12 años (1964-1973)	1996 13-22 años (1974-1983)	1996 4-12 años (1984-1992)
Autismo infantil	3.5	3.5	6.4
Autismo infantil Trastorno desintegrativo	4.4	4.0	6.4
Autismo infantil Autismo atípico 2	—	4.3	8.8
Autismo infantil Trastorno desintegrativo Autismo atípico 2	—	5.9	9.5
Síndrome de Asperger	—	5.9	9.5
Autismo infantil Trastorno desintegrativo Autismo atípico 2 y 1 Síndrome de Asperger	—	5.9	11.3

*Proporción varón-mujer.* Se reveló una tendencia clara hacia un a mayor proporción varón-mujer cuando se comparó el último período con los dos anteriores (Tabla 2). Esta tendencia estuvo presente en todos los niveles de PDD.

**Tabla 2. Proporción varón-mujer en los tres grupos de edad de Islandia.**

Año del estudio:	1976	1996	1996
Categorías de diagnóstico	Edad y año de nacimiento		
	3-12 años (1964-1973)	13-22 años (1974-1983)	4-12 años (1984-1992)
Autismo infantil	—	2.8	4.0
Autismo infantil Trastorno desintegrativo	1.4	3.3	5.8
Autismo infantil Autismo atípico 2	—	2.0	5.8
Autismo infantil Trastorno desintegrativo Autismo atípico 2	—	3.2	6.4
Síndrome de Asperger	—	3.2	6.4
Autismo infantil Trastorno desintegrador Autismo atípico 2 y 1 Síndrome de Asperger	—	3.2	7.8

*Nivel de inteligencia.* La comparación con el estudio anterior de Islandia solo fue posible en las categorías de autismo infantil y trastorno desintegrativo (Tabla 3). La distribución de CI/CD en el último período fue diferente a la de los períodos anteriores, con menos individuos en el nivel más grave y en el nivel normal o casi normal.

**Tabla 3. Nivel de inteligencia de niños con Autismo infantil y trastorno desintegrativo en Islandia en tres grupos de edad (porcentajes).**

Año del estudio:	1976	1996	1996
CI/DQ	Edad y año de nacimiento		
	3-12 años (1964-1973)	13-22 años (1974-1983)	4-12 años (1984-1992)
n = 19	n = 16	n = 25	
<50	47	50	36
50-69	37	25	56
≥70	16	25	8

## Comparación entre Islandia y los estudios de población en Suecia y Canadá

*Indices.* Se adoptó un enfoque conservador respecto a la inclusión de categorías PDD para efectuar la comparación con los estudios basados en criterios DSM-III-R. En Gillberg et al. (1991) se excluye explícitamente del grupo autista a los niños con síndrome de Asperger, pero se incluye niños con autismo atípico, mientras que en Bryson et al. (1988) no se hace tal distinción. Por esta razón los niños a los que se había diagnosticado el síndrome de Asperger se excluyen del grupo de Islandia en esta comparación, así como los niños que reunían criterios de diagnóstico solamente en un área de anormalidad (es decir, autismo atípico 1). En esta comparación la prevalencia estimada de autismo en Islandia fue menor que los índices revelados en Suecia y Canadá.

*Proporción varón - mujer:* La proporción varón - mujer revelada en este estudio fue mayor que la proporción revelada en estudios publicados después de 1985 y analizados por Wing (1993)

*Nivel de inteligencia:* Este estudio incluye menos individuos en el nivel de retraso grave (CI/CD < 50) que los estudios comparativos y un mayor porcentaje en el nivel de retraso moderado (CI/CD 50-69). De todos modos esta diferencia no fue estadísticamente significativa.

### Prevalencia estimada de autismo, proporción varón-mujer y nivel de inteligencia en niños autistas de tres países.

	Indices	Proporción V/M	CI/CD		
			%<50	%<70	%70+
<b>Canadá</b> (Bryson et al., 1988). Edades del grupo: 6-14 años (n=47)	10.1	2.5	43	33	24
<b>Suecia</b> (Gillberg et al., 1991) Edades del grupo: 4-13 años (n=47)	11.5	2.8	54	28	18
<b>Islandia</b> (Magnusson y Saemudsen, 1996) Edades del grupo: 4-12 años (n = 34)	8.8	5.8	35	50	15

## DISCUSION

La prevalencia estimada de autismo revelada en este estudio es mayor que las descritas con anterioridad en Islandia y más cercana a los índices superiores revelados en algunos de los estudios epidemiológicos recientes que a los índices encontrados en estudios anteriores, es decir, antes de 1985 y revisados por Wing (1993).

No puede excluirse la posibilidad de un aumento real de la prevalencia del autismo. En los estudios revisados por Wing la única evidencia de un aumento real de la prevalencia del autismo proviene del estudio sueco (Gillberg et al., 1991). Se consideró que este aumento estaba causado, al menos en parte, por la existencia de niños de una primera generación de inmigrantes. Todas las familias de este estudio eran nativas de Islandia, excepto un padre inmigrante. El aumento del conocimiento de las condiciones de PDD y los consecuentes cambios en la práctica de diagnóstico parecen ser las causas más plausibles.

La posibilidad de falsos positivos se ve minimizada por el hecho de que uno de los autores y sus colaboradores están dedicados al seguimiento de todos los individuos a los que se ha diagnosticado autismo.

Puede que los métodos actuales de identificar individuos autistas en Islandia no abarquen el 100% de todos los casos. La proporción varón-mujer en este estudio es mayor que la encontrada en los estudios de Canadá y Suecia. Esto puede indicar una representación escasa de individuos con deficiencias cognitivas graves, puesto que algunos estudios revelan que las niñas autistas suelen tener deficiencias más graves que los niños autistas (Wing, 1981; Gillberg, 1991). Normalmente se considera que el método de registro de casos tiende a revelar estimaciones demasiado bajas incluso cuando se realiza el seguimiento de la totalidad de los nacimientos producidos en un período concreto (Bryson et al., 1988). Sin embargo este estudio ha proporcionado datos que pueden considerarse como estimaciones de la prevalencia real del autismo en Islandia y como una indicación de los cambios en las prácticas de diagnóstico. Además los resultados tienen consecuencias directas en la organización de servicios para los individuos con PDD en Islandia y sugieren una línea para futuras investigaciones.

Los resultados plantean el problema de si debe prestarse mayor atención al grupo con retraso grave en Islandia para asegurar que se considera la posibilidad de una sintomatología autista en cada uno de los casos. En los niños en edad escolar con retraso grave, los síntomas del autismo pueden convertirse en una deficiencia grave posteriormente. En este contexto debería ser factible definir criterios que

determinen «posibilidad de autismo» para asegurar un seguimiento con una nueva evaluación.

Posteriores investigaciones centradas en los niños con retraso nacidos en el período 1984-1992, un estudio masivo para identificar síntomas de autismo y una cuidadosa evaluación del diagnóstico podrían proporcionar respuestas a algunas de las preguntas que plantea este estudio.

## REFERENCIAS

- BRYSON S, CLARRK BS & SMITH IM (1988). First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 433 - 445.
- CREAK EM et al. (1961). Schizophrenic syndrome in childhood. Report of a working party. *British Medical Journal*, 2, 889.
- DENKLA MB (1961) Editorial: New diagnostic criteria for autism and related behaviour disorders: Guidelines for research protocols; *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 25, 221-224.
- KANNER L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250
- LE COUTEUR A, RUTTER M, LORD C, RÍOS P, ROBERTSON S, HOLDGRAFER M & MCLENNAN JD (1989). Autism Diagnostic Interview. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.
- LORD C, RUTTER M & LE COUTEUR A (1994) Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised edition of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 24, 659-685.
- Magnusson GT (1977). Athugun a gedveikum boernum a Islandi: Boern faedd 1964 - 1973. *Laeknabladid*, 63, 237-243.
- RUTTER, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 139-161.
- WING L (1993). The definition and prevalence of autism: A Review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2, 61-74
- WORLD HEALTH ORGANITATION (1978). International classification of diseases (ICD-9) (9th edition). Geneva: World Health Organization.
- WORLD HEALTH ORGANITATION (1993). Mental disorders: The ICD.10 classification of mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research. Geneva: World Health Organization.