ESTUDIO EPIDEMIOLOGICO DEL AUTISMO, LAS PSICOSIS INFANTILES Y LAS OLIGOFRENIAS EN LA COMARCA DE OSONA (CATALUÑA, ESPAÑA), CON UN SEGUIMIENTO LONGITUDINAL DE VEINTICINCO AÑOS (1969-1994)

JORDI FOLCH SOLER

Médico. Especialista en Psiquiatría
Psiquiatra del Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil de Osona, de la Asociación «Sant Tomas» de Osona, de la «Fundació Tutelar Congost-Autisme» (Barcelona) y de la «Associació Muntanyola-Cal Titó» de Gombren.

LLEONARD SANCHEZ LEIVA

Profesor de EGB. Especialidad Educación Especial
Profesor de Educación Especial del Colegio «Pare Coll» de Vic
Ex-Director de la Escuela Especial CLAM, de Manlleu (1984-1992)

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo es una obra colectiva. Si bien los autores hemos hecho la síntesis y el estudio de los datos, hemos de hacer notorio nuestro agradecimiento a muchas personas e instituciones sin las cuales no lo habríamos podido realizar.

Ante la imposibilidad de hacer referencia a todas las personas que directa o indirectamente están implicadas, dejadnos concretar nuestro agradecimiento:

1. **A la Asociación «Sant Tomàs»**, que nos ha dado todas las facilidades para elaborar el estudio. A sus directivos y profesionales que a lo largo de estos veinticinco años han tenido la paciencia de aguantarme y con quien he trabajado sin interrupción. De todo el personal, desde los pioneros a los últimos.

Sin embargo, no podemos silenciar las dos psicólogas que más directamente han colaborado con nosotros, M. Carmen Caselles, con quien iniciamos los primeros años de la institución y Emilia Bosch, que ordenó los ficheros y las historias clínicas de manera que hoy fuera posible la recogida de datos.

También queremos agradecer la colaboración del Dr. Josep M. Samarra, compañero neuropediatra de la institución que nos ha ayudado a estudiar las etimologías y nos ha hecho ver la importancia del Síndrome X Frágil en nuestra población.

Finalmente, y que no se enfade nadie si no lo citamos, también queremos agradecer el trabajo riguroso de Mercè Vila, la incombustible asistente social, conocida en toda Osona por su altruismo y su generosidad. Gracias a todos.

2. **Al resto de entidades de la Comarca de Osona,** que describiremos a continuación (apartado 2.2) y que de manera eficiente y desinteresada han permitidos hacer estadísticamente fiable la primera parte de este trabajo. Gracias.

3. **A la Fundación Congost,** que agrupa la red de servicios de la Garriga para el tratamiento del autismo y las psicosis infantiles. De sus directivos hemos recibido el empujón definitivo para terminar este estudio. Me han facilitado tiempo, material y la ayuda del personal de sus centros. Gracias.

4. Sin el soporte informático tampoco habríamos podido hacer nada. Llamamos a la puerta de un viejo amigo de Manlleu, Lleonard Sánchez, coautor del trabajo, pero autor personal del tratamiento informático que ha dedicados las horas que han sido necesarias con una eficacia tan ejemplar que raya la impertinencia. A él y a los suyos (María, Berta y Violeta), muchas gracias.

5. Finalmente dejadme mirar hacia dentro y agradecer el apoyo y la paciencia —sin limites— de mi esposa, M.ª Teresa, que en lugar de quejarse por las largas horas de abandono que le he dedicado, me ha animado valerosamente con una actitud que se resume en la frase siguiente: «Lo harás todo y aún terminarás pronto». Y a mis cinco hijos: Montserrat, que me ha cedido su ordenador; Jordi y Ferran, asesores de mi ignorancia informática; Agata, secretaria fiel, y Martí, que me ha tolerado que le escatimase ir a dar «cuatro chuts» en más de una ocasión. **Gracias, familia.**

PRESENTACION

Se estudian los pacientes (niños y adultos) con discapacidades psíquicas de la comarca de Osona atendidos por la Asociación «Sant Tomàs» desde 1969 hasta el 1994. Esta institución cuenta con los siguientes servicios:

1. Servicio de Atención Precoz.
2. Escuela Especial (ESTEL), con un Pre-Taller, hasta los 18 años, y un servicio de integración escolar.
3. Departamento de Profundos (Centro RIUDEPERES).
4. Talleres (TAC-Osona).
5. Servicio de Trabajo con Apoyo (EINA).
6. Otros servicios sociales (CLUB CAR, para el ocio y SERVICIO DE APOYO FAMILIAR).

Se completa la casuística con los pacientes atendidos en otras instituciones de la comarca:

— Escuela Especial CLAM.
— Centro de Salud Mental de Adultos.
— Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil.
— Cooperativa CALANDRA. Lavandería.
— Escuelas Públicas que atienden niños con necesidades educativas especiales y que están atendidos por el Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP) del Departamento de Enseñanza.

Este estudio epidemiológico consta de dos partes: en la primera estudiaremos el **número total** de casos de autismo, psicosis infantiles y oligofrenias diagnosticadas en la comarca durante los veinticinco años (del 1969 al 1994). En la segunda haremos un **seguimiento longitudinal de los 362 casos** que con la misma patología han asistido a los tres servicios de «Sant Tomàs» (Escuela Estel, Centro Riudeperes para profundos y los Talleres TAC-OSONA). Esta cifra representa un 0'36% de la población de la comarca de Osona.

LA COMARCA DE OSONA

Este trabajo se ha desarrollado en la comarca de Osona. Para encontrarla en el mapa hemos de buscar Europa, España y Cataluña.

CATALUÑA es una nación del Estado Español con una historia milenaria, situada al Noreste de la Península Ibérica. Tiene una extensión de 32.000 Km^2 con una población de 6.000.000 de habitantes.

La capital es Barcelona con cerca de 1.700.000 habitantes, que acogió los Juegos Olímpicos el 1992.

La nación catalana constituye una de las 17 Autonomías Españolas con Gobierno y Parlamento propios, pero lo que le da carácter de nacionalidad, oficialmente reconocido por la Constitución del 1978, son su lengua, su historia, el derecho y la cultura propios y bien diferenciados del resto de España.

CATALUÑA está dividida en 41 comarcas. La de **Osona** se encuentra en la Depresión Central, entre la cordillera Pre-Litoral y el Pre-Pirineo. Tiene una extensión de 1.192 Km^2 y su población ha experimentado un notable crecimiento entre el 1970 (88.628 habitantes) y el 1991 (111.931 habitantes). **La capital es Vic** (situada a 484 metros sobre el nivel del mar) con cerca de 30.000 habitantes. Sólo dos ciudades más, Manlleu y Torelló superan los 10.000 habitantes.

PRIMERA PARTE: **ESTUDIO DE LA PREVALENCIA**

Estudiaremos cuantos casos de autismo, psicosis infantil y oligofrenia se han diagnosticado del 1969 al 1994. Este es el objetivo del estudio para prever las necesidades de atención que comportarán estos colectivos. También haremos un estudio comparativo con las cifras oficiales y otros estudios epidemiológicos.

También nos ha motivado a hacer este trabajo, otras razones:

1.ª La contradicción de cifras que encontramos en los diversos estudios consultados.

2.ª La posibilidad de trabajar en una comarca donde la asistencia está sectorizada y que tiene una población relativamente reducida que permite contactar con los diversos centros que atienden a la población que estudiamos.

3.ª El hecho de que personalmente hace más de veinticinco años que trabajamos en la comarca y conocemos bien los recursos y las personas que asisten este colectivo.

4.ª Que hemos leído demasiadas veces que en los estudios de prevalencia o de incidencia, se aplican índices sin poder ofrecer cifras absolutas o su aproximación, que es el que intentaremos nosotros.

1.1. BREVE REVISION DE LA LITERATURA

1.1.1. **Epidemiología del autismo**

Hay bastante acuerdo en cifrar el número de Trastornos Profundos del Desarrollo y concretamente del Autismo, según criterios

DSM-IV y CIM-10, entre el 2 y el 5 por 10.000 de la población (Lotter 1966 *(1)*, Rutter 1967 *(2)*, Wing y Gould 1979 *(3)*, Gillberg 1984 *(4)*, Freeman y col. 1985 *(5)*. El Dr. Cuxart, psicólogo de CERAC-APAFACC de la Garriga (Cataluña, España) en su Tesis Doctoral *(6)* hace referencia a un trabajo de Capdevila, hecho en nuestro país con una prevalencia del 2 por 10.000 habitantes.

La presencia de este trastorno es superior en el sexo masculino en una proporción aproximada de 4:1.

Para poder comparar estos datos con la población de Osona, trabajaremos con la media resultante entre los dos censos oficiales de 1970 y de 1991, que da un total de 100.280 habitantes.

El cálculo pues, para Osona, seria el siguiente:

— Por un 2 por 10.000, un total de 20 autistas.
— Por un 5 por 10.000, un total de 50 autistas.

1.1.2. **Epidemiología de la oligofrenia**

Nos interesa valorar tanto el número global de afectados como su nivel: ligeros, moderados, severos o profundos. Siempre hemos pensado que las cifras que dan los estudios consultados incluyen un gran número de trastornos autistas, dado que entre un 75% y un 80% de estos tienen una deficiencia mental asociada.

1.1.2.1. *El número global*

Las cifras que se dan con más frecuencia oscilan entre el 1% y el 1,5% [(OMS *(7)*, Mendiguchia *(8)*, Tomás Bueno *(9)* y DSM-IV *(10)*]. En Osona corresponderían de 1002 a 1504 oligofrenias (incluidos los autistas con retraso mental).

Hay publicaciones que indican una cifra del 3%. Es la cantidad que correspondería a 2DS o a las personas con un CI inferior a 70 (Sabater 1971 *(11)*, Niswander y Gordon 1972 *(12)*, Carter 1973 *(13)*, Kaplan y Sadock 1991 *(14)*. Algunos dan cifras aún más altas, hasta un 7,8% *(15)*, pero también hemos consultado un estudio hecho en 1992 por el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías que cifra un 0,45% los oligofrénicos atendidos en toda España *(16)*. Estos estudios coincidirían con los hechos por la OMS que indican que si bien el número total de oligofrenias estaría sobre el 1,2% de la población total, los que necesitarían asistencia (no integrables en la sociedad y por lo tanto necesitados de soporte para toda la vida) sería de un 0,45%.

Para Osona, la población afectada según este baremo (0,45%), sería de 451 personas.

1.1.2.2. *La distribución según el grado de afectación*

Es más coincidente y se aproxima a la que da el DSM-IV:

— Oligofrenias ligeras: 85% (De los 451, serian 383).
— Oligofrenias moderadas: 10% (De los 451, serian 45).
— Oligofrenias severas: 3,5% (De los 451, serian 16).
— Oligofrenias profundas: 1,5% (De los 451, serian 7).

Esta distribución es válida para la infancia y la adolescencia. Algunos estudios afirman que unos dos tercios de los oligofrénicos «dejan de serlo» a partir de la edad adulta. La razón no sería otra que la de entrar y encontrar su lugar en el mundo laboral. Desaparece el fracaso escolar (y los problemas que lo acompañan) y si son capaces de adaptarse a las exigencias de su trabajo, obtienen unas gratificaciones que potencian su autoestima y equilibran su personalidad. No obstante, otros casos siguen presentando problemas, y a menudo son tratados en los Centros de Salud Mental, pero no son reconocidos por su deficiencia mental y el único diagnóstico que se registra, es el problema que motiva la consulta: un trastorno adaptativo, un cuadro paranoide, un alcoholismo, etc. Personalmente hemos podido comprobar la validez de esta afirmación al ponernos en contacto con el Centro de Salud Mental de Adultos de Osona para hacer nuestra investigación. Son poquísimos los pacientes diagnosticados en el Eje II, que es donde tendrían que corresponder estas patologías.

1.1.2.3. *La distribución por sexos*

Sería la de 1,5 hombres por 1 mujer.

1.2. NUESTRO ESTUDIO

1.2.1. **Material**

Hemos contado con la colaboración de la mayoría de servicios que atienden la población estudiada, sean centros sanitarios, de enseñanza, de rehabilitación, etc. Concretaremos cuales han sido y haremos una breve descripción del campo de actuación.

Queremos remarcar que hemos identificado todos los pacientes, alumnos o usuarios diagnosticados, para evitar la duplicidad de casos. No es infrecuente que nuestros pacientes estén registrados en una escuela, en el Servicio de Estimulación Precoz y en el Centro de Salud Mental por poner un ejemplo. Garantizamos que hemos velado escrupulosamente este aspecto.

Entidades que han colaborado en esta recogida de datos:

1. Asociación «Sant Tomàs»: 5 servicios.
2. «Fundació Centre Mèdic Psicopedagògic»: 2 servicios.
3. Escuela Especial Clam.
4. Cooperativa Calandra. Lavandería.
5. Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP).

1. Asociación «Sant Tomàs»

Fundada en 1966 por un grupo de padres afectados, empezó a trabajar organizando un Consultorio Médico Psicopedagógico para el diagnóstico de los niños y jóvenes discapacitados, unos servicios administrativos, de asistencia social y la escuela especial Estel, que empezó la actividad el 7 de noviembre de 1967 con nueve alumnos.

Actualmente esta asociación cuenta con siete servicios, cinco de los cuales han colaborado con este estudio epidemiológico. Son los siguientes:

A. Centro de Pedagogía Terapéutica «L'ESTEL». Es una escuela de educación especial que atiende alumnos entre los 5 y los 18 años. Consta de dos secciones, la sección de escuela y la sección de formación laboral.

B. Talleres TAC-OSONA. Inició sus actividades en enero de 1974. Cuenta con dos talleres con funciones diferenciadas: Taller Ocupacional y Centro Especial de Trabajo.

C. Centro RIUDEPERES. Inició sus actividades en enero de 1974. Es un servicio dedicado a la atención y rehabilitación de personas con disminución psíquica gravemente afectadas.

D. Servicio de Atención Precoz TRIS-TRAS. Atiende a niños de 0 a 4 años de la comarca de Osona con trastornos del desarrollo.

E. Servicio de Trabajo con soporte EINA. Es un servicio para hacer posible la inserción laboral de las personas con disminución psíquica en las empresas de la comarca, facilitando los apoyos necesarios para que puedan acceder al mercado de trabajo ordinario.

2. «Fundació Centre Mèdic Psicopedagògic»

Inició sus actividades en el año 1978. Actualmente tiene cuatro servicios, dos de los cuales han colaborado en la realización de este estudio.

A. Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil. Inició su colaboración en la red de Salud Mental del Servicio Catalán de la Salud de la Generalidad de Cataluña en 1990. Atiende la población de 0 a 18 años de nuestra Comarca.

B. Centro de Salud Mental de Adultos. En el año 1980 inició su actividad.

3. Escuela Especial CLAM

Dedicada a niños y adolescentes con dificultades escolares, problemas de rendimiento o de conducta, siempre que haya un problema específico del aprendizaje (dislexia, discalculia, ...), una inteligencia liminar o una oligofrenia ligera. Era el recurso entre la escuela ordinaria y la escuela especial, para oligofrénicos más afectados. Con sede en Manlleu era un servicio comarcal. Funcionó durante 20 años, del 1972 al 1992.

4. Calandra. Sociedad Cooperativa. Lavandería Industrial

Fundada en 1983, como Obra Social para integrar en el mundo del trabajo a unos colectivos de chicos y chicas con una ligera disminución.

5. Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico de Osona

Inició su actividad en 1981 con el objetivo de ocuparse de la prevención, detección, valoración y seguimiento de la problemática educativa que se produce en la escuela pública.

1.2.2. **Método**

Para la investigación de los casos de autismo, psicosis infantiles y oligofrenias, recogidos en este estudio, hemos procedido de la siguiente manera:

Hemos incorporado todos los casos de los tres servicios de «Sant Tomàs» (Escuela, Talleres y Departamento de Profundos) en los que conjuntamente con el equipo multidisciplinar hemos participado en su diagnóstico y tratamiento durante estos veinticinco años. En el resto de servicios y entidades que hemos descrito en el apartado anterior, hemos pedido que siguiendo los criterios del DSM-III-R o

del CIM-9-MC, nos diesen el listado de sus usuarios con la fecha de nacimiento, el nombre, los dos apellidos y el nivel de la oligofrenia, si era posible. Como hemos comentado antes, la relación nominal ha sido importantísima para evitar la duplicidad de casos.

En los servicios de «Sant Tomàs» hemos recogido el 100% de los casos, pero sólo la Escuela ESTEL tiene una antigüedad de veinticinco años. El resto de servicios de «Sant Tomàs», tal como hemos visto antes, se han ido incorporando durante este tiempo.

De los veinte años de funcionamiento de la escuela CLAM también tenemos el 100% de los casos. De los once años de funcionamiento de CALANDRA también tenemos el 100% de los casos. El EAP también nos ha revisado el 100% de los casos atendidos desde 1981. El Centro de Salud Mental de Adultos nos ha revisado todos los diagnósticos desde 1980, pero con la clara conciencia de que no han diagnosticado todas las oligofrénicas en el EJE II. El Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil sólo ha podido ofrecer datos desde 1990.

1.2.3. **Resultados**

1.2.3.1. *Oligofrenias: Total de Pacientes*

En la tabla siguiente, se recoge el total de pacientes diagnosticados de oligofrenia, durante estos 25 años en los Centros de referencia:

Las oligofrenias en Osona. Distribución por Centros y Sexo:

		M	F	TOTAL	%
0.1.	Sant Tomàs	224	138	362	28.71
0.2.	Clam	160	88	248	19.67
0.3.	S.A.P.	34	20	54	4.28
0.4.	C.S.M. Infantil y Juvenil	89	51	140	11,1
0.5.	CSM Adultos	51	38	89	7.06
0.6.	Calandra	13	21	34	2.7
0.7.	EAP	163	140	303	24.03
0.8.	Eina	19	12	31	2.46
	TOTALES	**753**	**508**	**1.261**	**100**

Del total, 1.261, hemos excluido 348 que estaban registrados en más de una institución. **La cifra real es pues de 913**. Para los 100.280 habitantes de Osona, **corresponde el 0,91% de la población.**

Hemos visto que si trabajásemos con la hipótesis epidemiológica entre el 1% y el 1,5%, corresponderían a un número entre 1.002 y 1504. Para concretar la cifra, fijaremos el porcentaje admitido por la **OMS del 1,2% y los casos para Osona serían 1.203.**

Entre estos 1.203 y los 913 casos detectados por nosotros, la diferencia es de 290. Veámoslo en porcentajes:

Oligofrenias teóricas por el 1,2%	1203	100%
Oligofrenias registradas	913	75%
Oligofrenias no registradas	290	25%

Algunas razones que explicarían el porqué de esta omisión del 25% de los casos de oligofrenia:

1.ª No tenemos todos los datos de todos los centros públicos o privados de la comarca [pero sí de la mayoría, y muchos de ellos (348) han sido registrados en más de uno].

2.ª De los centros que nos han facilitado datos, muchos, la mayoría, no hace veinticinco años que están en funcionamiento.

3.ª Algunos centros de los que han colaborado, no recogen sistemáticamente el nivel mental de sus pacientes adultos y evidentemente se ha perdido información.

4.ª Finalmente, por muchas y variadas razones, muchos oligofrénicos ligeros se adaptan a la vida cotidiana, incluida la escolar, sin necesidad de apoyos específicos.

CONCLUSION

Aunque nosotros hemos registrado un porcentaje de oligofrenias del 0,91% de la población, creemos que por las razones citadas, el porcentaje de la OMS de 1,2% de la población, es perfectamente compatible con nuestro estudio, y nos reafirmamos, que muy probablemente este 25% de oligofrénicos no registrados, no han necesitado, en su mayoría, ningún tipo de asistencia especial y el pequeño porcentaje que deben haberlo pedido, muy probablemente sean adultos con trastornos añadidos y no diagnosticados por su handicap mental.

1.2.3.2. *Oligofrenias según el sexo*

Hombres	543	60%
Mujeres	370	40%
TOTAL	913	100%

Esta distribución corresponde a 1,5 hombres por 1 mujer, cifra que cuadra exactamente con la proporción universalmente aceptada.

1.2.3.3. *Oligofrenias según el Diagnóstico Psicométrico y el Sexo*

Veamos la tabla de resultados:

	M	F	TOTAL	%
Ligera	314	216	530	58.05
Moderada	127	74	201	22.02
Severa	38	30	68	7.45
Profunda	21	20	41	4.49
Inespecificada	43	30	73	8
TOTAL	543	370	913	100

Entre las inespecificadas y las O. ligeras se mantiene la proporción de 1,5 hombres por 1 mujer, mientras que en las O. moderadas se incrementa un 3% el número de hombres y en las O. severas son las mujeres que se incrementan un 4% y hasta un 9% en las O. profundas.

Distribución virtual de las Oligofrenias inespecificadas

Hemos partido del cuadro anterior y hemos repartido los 73 casos de O. inespecificadas entre los cuatro grupos, de manera proporcional a la incidencia epidemiológica del DSM-IV.

% sobre el Total		Incremento proporcional	Casos que le corresponden
85%	O. Ligera	6.8%	62
10%	O. Moderada	0.8%	7
3,5%	O. Severa	0.28%	3
1,5%	O. Profunda	0.12%	1

Las hemos sumado al cuadro anterior y los porcentajes quedan así:

	Casos registrados	Incremento	TOTAL	%
O. Ligera	530	62	592	64.85
O. Moderada	201	7	208	22.82
O. Severa	68	3	71	7.73
O. Profunda	41	1	42	4.6
TOTAL	840	73	913	100

También hemos pensado que merecía la pena hacer una suma virtual de los probables 290 casos no registrados, para evaluar el hipotético resultado final. Estos 290 casos los hemos distribuido proporcionalmente según el DSM-IV:

% sobre el Total		Casos que le corresponden
85%	O. Ligera	247
10%	O. Moderada	29
3,5%	O. Severa	10
1,5%	O. Profunda	4

Si hacemos la suma de estos teóricos 290 casos a los 913 registrados, sale el cuadro virtual final:

	Casos registrados	Incremento	TOTAL	%
O. Ligera	592	247	839	70
O. Moderada	208	29	237	20
O. Severa	71	10	81	7
O. Profunda	42	4	46	3
TOTAL	**913**	**290**	**1.203**	**100**

1.2.3.4. *Oligofrenias de escolares y adultos que han necesitado de una institución especial (Sant Tomàs, Clam, Calandra, Eina)*

En esta clasificación hemos excluido los niños atendidos por el Servicio de Atención Precoz, **para hablar sólo de niños en edad escolar (más de 5 años), adolescentes y adultos atendidos en Instituciones Especializadas para deficientes mentales**. Por tanto, también hemos excluidos todos los niños en seguimiento por el EAP y que asisten a la escuela ordinaria, y los pacientes de los Centros de Salud Mental, que a pesar de su retraso mental no son atendidos por aquellas entidades. Con esta clasificación hemos querido comprobar si la cifra que da la OMS de que sólo el 0,45% necesitan una atención continuada en escuelas, talleres y centros para deficientes, se cumple en nuestro caso. Veamos los resultados:

Centre	Total	% per Osona
Sant Tomàs	362	0.37
Clam	85	0.08
Calandra	24	0.02
Eina	17	0.01
TOTAL	**488**	**0.48**

1.2.3.5. *Las Psicosis y los Autismos*

Para nuestro trabajo hemos usado la clasificación que ha propuesto el **Grupo de Trabajo sobre Psicosis y Autismo** por encargo del Servicio Catalán de la Salud (Generalidad de Cataluña, Octubre de 1995). Esta se basa en la clasificación francesa (CFTMEA), que integra criterios DSM-IV y CIM-10.

Hemos utilizado tres categorías diagnósticas, dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo:

A) **Autismo infantil precoz tipo Kanner.**

B) **Psicosis Precoces Deficitarias**, en las que el retraimiento es menos masivo que en el Síndrome de Kanner y en los que la angustia psicótica se exterioriza, sobre todo en forma de accesos que arrastran fases de replegamiento más acentuado, regresiones severas y comportamientos impulsivos de características autoagresivas. Fenómenos disociativos o episodios de delirio polimorfo, pueden sobrevenir, en particular, en torno a la pubertad.

C) **Encefalopatias Psicotizadas.** En la clasificación del Grupo de Trabajo, están incluidas en el apartado anterior dentro del concepto de Psicosis injertadas, pero nosotros hemos querido segregarlas para estudiarlas aparte. Son todos los cuadros maduropáticos de tipo oligofrénico que en el transcurso de la evolución van ofreciendo una sintomatologia psicótica sobreañadida que en algunos casos puede llegar a ser más importante que la oligofrenia inicial.

Para las clasificaciones internacionales DSM-IV y CIM-10, los grupos A y B corresponderían a AUTISMO, y el C a AUTISMO ATIPICO. Veamos los datos:

St. Tomàs	Casos	H	M
A - Autismo	13	5	8
B - Psicosis infantil	16	14	2
C - Encefalopatias Psicotizadas	20	12	8
TOTAL	**49**	**31**	**18**

Otros Centros	Casos	H	M
A - Autismo	3	3	0
B - Psicosis infantil	5	3	2
C - Disharmonias Evolutivas	6	5	1
TOTAL	**14**	**11**	**3**

Siguiendo el DSM-IV y el CIM-10, sumamos los casos A y B, que son los Autismos:

St. Tomàs	Casos	H	M
A+B Total Autismos	29	19	10
B - Total Autismos Atípicos.	20	12	8
TOTAL	**49**	**31**	**18**

Otros Centros	Casos	H	M
A+B Total Autismos	8	6	2
B - Total Autismos Atípicos.	6	5	1
TOTAL	**14**	**11**	**3**

.....

Ahora sumamos los de Sant Tomàs con los de otros Centros:

Resumen Total	Casos	H	M
A+B-Total Autismos	37	25	12
C - Total Autismos Atípicos.	26	17	9
TOTAL	**63**	**42**	**21**

Por sexos, la proporción es de 2 hombres por 1 mujer

Hacemos ahora la valoración de los porcentajes por 10.000 habitantes (Osona 100.280):

	Casos	Por 10.000 hab.
Total Autismos	37	3.6
Total Autismos Atípicos	26	2.5
TOTAL	**63**	**6.1**

COMENTARIO

Pensamos que es importantísimo el criterio diagnóstico para poder dar cifras y porcentajes. Si hablamos de trastornos psicóticos de inicio infantil, y siguiendo la Clasificación Francesa, incluimos las Encefalopatias Psicotizadas y las Disharmonias Evolutivas, los porcentajes aumentan asta el 6,1 por 10.000 habitantes. Aún serían más si incluyéramos los Trastornos Esquizofrénicos, los Afectivos uni o bipolares, etc. No obstante, si reducimos y somos estrictos en los criterios que definen la problemática autista, los porcentajes son los

universalmente establecidos. A nosotros nos da un 3,6 por 10.000 habitantes.

1.2.4. **Conclusiones a la primera parte**

A. *Porcentaje de población con oligofrenia*

Nuestra investigación nos da un 0,91% de la población. Estos resultados nos hacen creer que el 1,2% que propone la OMS es perfectamente válido para nuestro trabajo. Ya hemos expuesto las circunstancias de nuestro estudio que nos han impedido llegar a esta cifra. Del total «teórico» de población oligofrénica, habríamos registrado el 75 %.

B. *Necesidades de servicios especializados*

Los casos que han necesitado servicios especializados han sido el 0,48% de la población.

C. *Sexo y Oligofrenia*

El porcentaje entre hombres (60%) y mujeres (40%), da una relación de 1,5 hombres por 1 mujer y coincide con la proporción universalmente aceptada.

D. *Niveles de oligofrenia: proporción entre la totalidad de los casos registrados*

Si comparamos los datos, según los 913 casos registrados (0,91% de la población de la comarca), de los 1.203 (1,2% de la población) que bien seguro hay, las proporciones de cada categoría son las siguientes:

	Por 913 casos	**Por 1.203 casos**
O. Ligera	64,85%	70%
O. Moderada	22,82%	20%
O. Severa	7,73%	7%
O. Profunda	4,60%	3%

Es comprobable, que como más aumenta la casuística, más aumenta el porcentaje de ligeros, y seguramente se llegaría a cumplir

(de tener un conocimiento exacto de la totalidad de oligofrenias), los porcentajes del DSM-IV.

E. *Porcentaje de población con Autismo y Psicosis de inicio infantil*

Según los criterios del DSM-IV y CIM-10, obtenemos un 3,6 por 10.000 de la población de Osona. En nuestro estudio encontramos más casos de psicosis infantil *(21)* que de autismo *(16)*. Si asociamos las otras patologías (encefalopatias psicotizadas, disharmonias evolutivas, ...) que incluirían los autismos atípicos, llegaríamos al 6,1 por 10.000 habitantes.

2. SEGUNDA PARTE: **EL SEGUIMIENTO LONGITUDINAL**

Seguimiento longitudinal de los autismos y las oligofrenias de la escuela ESTEL, los talleres TAC-OSONA y el centro RIUDEPERES.

2.1. CONSIDERACIONES PREVIAS

Trabajar veinticinco años consecutivos en los servicios de «Sant Tomàs» nos ha permitido tener mucha información. Con Lleonard Sánchez, responsable del tratamiento informático, hemos diseñado una ficha para la recogida de datos de todos los expedientes consultados. Pero antes de reproducirla, queremos hacer unas consideraciones sobre tres aspectos que nos preocupan especialmente: la etiopatogenia, los trastornos psiquiátricos y la cronicidad.

2.1.1. **La etiopatogenia**

La causa o las causas que producen un trastorno autista o una oligofrenia están descritas profusamente en la literatura. Algunos trabajos hacen unos listados exhaustivos *(13)*, *(8)*, *(17)*, pero no cuantifican, y los que lo hacen, dan unas diferencias tan extraordinariamente diversas, que pensamos que aún estamos muy lejos de conocer lo que está pasando, tanto en la causa, como en la patogenia. Es lógico que la prevención sea el gran reto pendiente, porque: **¿qué queremos prevenir si no sabemos qué pasa ni por qué pasa?** Y aquí si que hemos de ser radicales: la prevención primaria (evitar el nacimiento de autistas y oligofrénicos) tendrían que ser la prioridad en la investigación. Y en este sentido, hemos leído estudios muy serios, pero también tantas barbaridades, que nos duele la falta de respeto y consideración que se tiene a las personas afectadas.

2.1.1.1. *Breve revisión de la literatura*

Eugen Bleuler *(51)* en su tratado de psiquiatría revisado el año 1967 dice que está comprobado que las formas genuinas constituyen la gran mayoría de los casos de oligofrenias ligeras o moderadas. Se calcula que entre los dos tercios (67%) y los cuatro quintos (80%) de los casos de debilidad mental y de imbecilidad (moderados) son heredados. Y más adelante afirma que la inmensa mayoría de oligofrénicos corrientes lo son por herencia multifactorial.

Mendiguchia *(8)* también afirma que la mayoría de los débiles mentales lo son por efecto acumulativo de un número de genes conocido por Herencia Poligénica Multifactorial (H.P.M.).

Delfí Abella *(35)* insiste en este concepto de casualidad multifactorial y también dice que hemos de tener en cuenta que en un 50% de los casos de retraso mental, la etiología es desconocida o está basada en hipótesis poco claras.

Kaplan i Sadock *(14)* hablan de que hay que ser muy humildes al tocar el tema de la causalidad. Es lo mismo que decía nuestro estimado maestro, el doctor Jeroni de Moragas a principios de los años sesenta *(18)*.

También han aparecido a lo largo de los años, multitud de epónimos o síndromes que agrupan signos y síntomas de los que no se conoce la causalidad (por ejemplo el síndrome de Down, del cual se conocen muchos aspectos, pero nadie sabe hacer una prevención primaria porque aún no se sabe la causa). Y este es un aspecto que también queremos subrayar: no se puede incluir el Síndrome de Down dentro de las causas conocidas del autismo o la oligofrenia. Conocer la patogenia no es conocer la etiología.

Nuestra impresión, y con esto coinciden algunos autores, es que en una gran mayoría de pacientes las causas son actualmente desconocidas y que se ha **exagerado el traumatismo del parto** como causa connatal hasta a límites grotescos *(14), (11), (12), (19), (9), (20), (21), (22), (23)*. **Lo mismo ha pasado con la causalidad ambiental** *(24), (25)*. Y todo ello se ha hecho desde lugares de poder, organizando campañas, que financiaban escandalosamente programas de prevención tan demagógicas en sus planteamientos como en sus resultados.

2.1.1.2. *La clasificación de la AAMR*

Nuestra revisión de la literatura no es exhaustiva, pero nos servirá de referencia. Los resultados de todos los trabajos consultados los hemos agrupado bajo la clasificación de la Asociación Americana del Retardo Mental (AAMR), que consta de diez grupos. Nosotros hemos

hecho una pequeña modificación y el grupo nueve (deficiencia mental de causa desconocida, sin signos neurológicos), lo hemos incluido en el grupo siete, de causas prenatales desconocidas. Ha quedado libre el grupo nueve, que lo hemos dejado abierto por otras causas entre las que incluimos: la pre-maturidad, la hiper-madurez en el parto, los déficits sensoriales graves, niños hipoestimulados o maltratados, etc... La clasificación ha quedado así:

1. **Causas infecciosas.**
2. **Agentes tóxicos.**
3. **Traumatismos.** Se engloban todos aquellos factores físicos, químicos, o bioquímicos que por diversos mecanismos pueden alterar y lesionar el cerebro del niño y su metabolismo.
4. **Trastornos metabólicos.**
5. **Trastornos genéticos y cromosómicos.**
6. **Neomalformaciones del SNC.**
7. **Causas desconocidas sin signos neurológicos.**
8. **Causas desconocidas con signos neurológicos.**
9. **Otras.**
10. **Más de una causa.**

2.1.1.3. *Resultados de nuestra Revisión Bibliográfica*

Incluimos la revisión de cuarenta y cinco trabajos: son tratados de paidopsiquiatria, psiquiatría general y artículos de revistas, fundamentalmente médicas, publicadas entre 1960 y 1995. Ya hemos dicho que no es una revisión exhaustiva. Los resultados son los siguientes:

GRUPO I. INFECCIONES (4,31%)

Las cifras de este apartado son bajas: del 1,96% *(26)* al 8,6% *(12)*. El promedio de los textos consultados da un 4,31%.

GRUPO II. INTOXICACIONES (1,7%)

En general se hace poca referencia o se habla sin cuantificar. Los porcentajes que hemos encontrado han sido bajos entre 1,1% *(12)* y 2,5% *(12)*. El promedio es de 1,7%.

GRUPO III. TRAUMATISMOS (36%)

Hemos dicho que se incluyen todo tipo de lesiones. Este es un grupo repetidamente citado en los trabajos que generalmente dan cifras muy altas. El promedio de los veintiún trabajos consultados es de un 36%.

GRUPO IV. METABOLOPATIAS (7,96)

Ha sido un grupo de incidencia muy baja y por tanto de muy poca significación numérica. Por contra ha suscitado grandes debates y programas. Las cifras oscilan entre el 1,2% y el 2,4% (J. Esteban-Altirriba (12)), pero hay trabajos que hablan de un 4,8% o 5,2%, e incluso de un 10% y un 33% de enciomatopías (Sabater (11)). Personalmente pensamos que muchos de nuestros pacientes pueden sufrir metabolopatías pero ahora son muy pocos aquellos en los cuales puede ser demostrado. Es por esto que el promedio de los trabajos que hemos consultado nos parece excesivamente alto: 7,96%.

GRUPO V. TRASTORNOS GENETICOS Y CROMOSOMOPATIAS (23%)

Aquí el Síndrome de Down es el trastorno más conocido pero hay otros trastornos cromosómicos, como el Síndrome del Cromosoma X Frágil, que con las técnicas actuales se irá diagnosticando cada vez con más frecuencia. Las cifras de este grupo son bastante altas. Del 5% de Wilson (12) se llega al 35% de Duocastella (27) y Castillo Precioso (26). De los dieciséis trabajados consultados resulta un promedio del 23%.

GRUPO VI. NEOMALFORMACIONES DEL SNC (5,47%)

En general se hace poca referencia a este apartado y la incidencia, cuando existe, es baja aunque no de manera uniforme. Creemos que depende del grupo de población que se haya estudiado. Hemos encontrado cuatro estudios que indica los siguientes porcentajes: 0,4% *(39)*, 6% *(11)*, 9,6% *(22)* y 5,8% *(26)*. El porcentaje es de 5,47. Lo encontramos francamente alto y no le podemos dar demasiado valor por ser demasiada escasa nuestra muestra.

GRUPO VII. CAUSAS DESCONOCIDAS SIN SIGNOS NEUROLOGICOS (32,26%)

Aquí agrupamos las oligofrenias y los autistas de causa prenatal no conocida y los casos desconocidos incluidos los que aunque tienen antecedentes familiares no tienen enfermedades definidas con alteraciones genéticas o cromosómicas demostradas.

Es el grupo donde hay más dispersión de resultados ya que encontramos desde un 5,8% *(12)* a un 90% *(28)* y de los catorce trabajos consultados sacamos un promedio de 32,26%.

GRUPO VIII. CAUSA DESCONOCIDA CON SIGNOS NEUROLOGICOS (15,41%)

Los casos desconocidos con signos neurológicos no acostumbran a estar diferenciados de los anteriores. Hemos consultado seis trabajos, con un mínimo del 5% *(11)* y un máximo de 23,52% *(26)*. El promedio es de 15,41%.

GRUPO IX. OTRAS CAUSAS (0%)

Lógicamente este grupo es aún más heterogéneo. Una de las etiologías más controvertidas son las ambientalistas, por abandono psico-físico, por malos tratos, abusos deshonestos repetidos, etc. Tal como comentamos en el apartado siguiente, que titulamos «LAS PERLAS DE LA ETIOLOGIA», nos parece grave que algunos profesionales afirmen que la mayoría de casos de la deficiencia mental lo son por el entorno familiar desfavorable y se lleguen a publicar cifras de hasta el 60% o el 80% de los casos.

En un tema tan complejo y poco conocido como este de la etiopatogenia, hemos creído importante dejar este grupo IX abierto, que englobe las causas que no pueden ser incluidas en los ocho apartados anteriores.

GRUPO X. MAS DE UNA CAUSA (0%)

Este es un apartado que no utiliza prácticamente nadie. Ninguno de los cuarenta y cinco estudios consultados, hablan de este apartado. Personalmente (lo veremos después), creemos que es uno de los grupos de discusión más interesantes que existen, ante la gran cantidad de dudas que genera la práctica diaria.

Estos datos que nos servirán de hipótesis etiopatogénicas, los hemos modificado haciendo una corrección proporcional de los porcentajes, y hemos añadido empíricamente que un 10% de los casos se pueden incluir en las categorías **IX** (5%) (Otras) y **X** (5%) (Más de una causa).

Añadimos una segunda columna, con la clasificación etiopatogénica que publicó en 1970 el psiquiatra Dr. Carlos Vázquez Velasco *(52)* y que recoge 5.000 casos de oligofrenia. **También añadimos una tercera columna**, con un estudio del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya, confeccionado en 1987 con 15.635 casos de oligofrenia (54). Unas muestras tan amplias las hemos querido presentar por separado.

Por tanto, los datos de referencia, con las que comparamos nuestro trabajo, serán las siguientes:

GRUPO ETIOPATOGENICO	Nuestra revisión	Revisión Dr. Vázquez (1970)	Generalidad de Cataluña (1987)
I. INFECCIONES	3%	9,70%	7,22%
II. INTOXICACIONES	1%	2,72%	
III. TRAUMATISMOS	26%	20,72%	23,22%
IV. METABOLOPATIAS	6%	6,34%	
V. GENETICAS	16%	21%	20,01%
VI. NEOMALFORMACIONES DEL SNC	4%	0,22%	
VII. DESC. SIN SIGNOS NEUROL.	23%	15,48%	19,73%
VIII. DESC. CON SIGNOS NEUROL.	11%	4,40%	
IX. OTROS	5%	19,06%	29,79%
X. MAS DE UNA CAUSA	5%	0%	

2.1.1.4. *Algunas «perlas» de la etiología y la prevención del autismo y las oligofrenias*

Reproducimos aquí frases, sin citar el autor, pero dando la referencia bibliográfica, por destacar la facilidad de palabra que tiene la especie humana y la audacia que llegan a tener algunas personas al tratar este tema. Creemos que haría falta un poco más de respeto. Hay comentarios que son de juzgado de guardia y otros que llegan a ser insultantes. Por nuestra parte sólo podemos denunciarlo. No añadiremos ningún comentario. Veámoslo:

- «El alcohol durante el embarazo es la primera causa de retraso mental» *(29)*.
- «El 60% de los retardos mentales lo son por un entorno desfavorable y si no se tratan dentro de los cinco años, se vuelven irreversibles» *(24)*.
- «Los padres opinan que el 70% de los casos de oligofrenia y autismo son errores del médico y de la comadrona» *(27)*.
- «La práctica totalidad de los deficientes mentales se producen en el período perinatal» *(27)*. El mismo personaje que pronunció esta frase, sin dar datos concretos anunció en 1985 que el número de oligofrénicos estaba decreciendo *(24)*.
- Veamos lo que se escribía sobre el autismo en 1981. Lo reproducimos textualmente: «Uno está acostumbrado a ver el empleo de algunos términos médicos que no son sino síntomas o modos de comportamiento, como si se tratara de verdaderos diagnósticos. *El más manoseado es el de autismo, de*

cuyo cuadro incluso se realizan congresos» (22). El subrayado es nuestro.

• Las causas del 80% de las oligofrenias provienen de privaciones ambientales o familiares» *(25).*

• El 50% de los subnormales leves o profundos son niños que nacieron con un peso inferior a 2,500 gramos» *(25).*

ù«La prevención de la subnormalidad es necesaria, rentable, urgente, posible y fácil *(30).*

• Está sobradamente demostrado que se puede prevenir el 50% de los casos de deficiencia mental *(23).*

• «En Dinamarca el planteamiento oficial de la prevención está obteniendo importantes objetivos: la palabra minusválido o deficiente mental se ha suprimido y ahora nos referimos a niños excepcionales» *(31).*

2.1.2. Los trastornos psiquiátricos

Si bien en la definición del autismo ya nos planteamos dificultades de adaptación socio-familiar, además de muchos otros problemas en la vida de relación, y en la oligofrenia, a parte del grado de retraso, también se señala las dificultades de ajustamiento social y familiar, conocemos pocos estudios sobre los trastornos psiquiátricos de nuestra población.

Kaplan y Sadock (1989) *(14),* afirman que no hay prototipos de trastorno psiquiátrico en las oligofrenias. Que puede haber un ambiente con sobreprotección y es fácil que aparezca la dependencia y una baja autoestima. Que son vulnerables. Pero los autores se quejaban de que no teníamos estudios específicos sobre la epidemiología de los trastornos mentales en las personas retrasadas y que generalmente se estimaba que se presentaban entre un 40% y un 60%. Otros hablaban de un 67% o un 75%. Estos trastornos eran los siguientes:

— Trs. mentales orgánicos.
— Trs. Psicóticos.
— Trs. afectivos.
— Trs. por déficit de atención.
— Trs. de personalidad (Oligofrenias leves).
— Trs. profundos del desarrollo (autismo).

Más adelante estos autores afirman que tradicionalmente se ha enseñado al psiquiatra a ser pasivo como consultor. Esta actitud de «lavarse las manos» ha creado en ocasiones una imagen negativa del psiquiatra entre el personal de las instituciones que habitualmente está desbordado y necesitado de ayuda concreta y servicios.

Estos autores están convencidos de que, para proporcionar servicios profesionales a pacientes retrasados, especialmente en centros residenciales, el papel de los psiquiatras habría de ser más amplio y más activo. En circunstancias óptimas, seria necesario actuar como miembro de un equipo interdisciplinar y de forma solidaria con los otros miembros del equipo en la planificación y prestación de servicios, así como en calidad de responsables directos de la asistencia psiquiátrica primaria. Personalmente, ya hemos manifestado a las autoridades sanitarias en Salud Mental de Cataluña, estos planteamientos.

Es bien notorio que ha habido escasa participación de los psiquiatras en la investigación del retraso mental. La mayor parte de esta investigación se ha enfocado en los trastornos relacionados con el desarrollo, como el autismo infantil. Es muy escaso el número de publicaciones originales sobre el trastorno mental en personas retrasadas. Los desarrollos recientes exigen urgentemente un aumento del esfuerzo de investigación, tanto en el ámbito clínico como en la ciencia básica. Se ha demostrado que los trastornos mentales son la principal causa, al menos en las personas con retraso leve y moderado, del fracaso de la desinstitucionalización.

Los mismos autores citan a Rutter, que efectuó un estudio en la Isla de Wight, donde según los padres presentaban trastornos psiquiátricos un 30% y según los maestros y monitores un 42%.

En un excelente trabajo publicado recientemente por A.Revuelta Bravo y cols. *(32)*, se cita la alta prevalencia de patología psiquiátrica en nuestra población y se afirma que la mayoría de autores asumen una tasa de prevalencia de trastornos psiquiátricos, cuatro veces superiores en los oligofrénicos, que en la población general.

Lluís Salvador Carulla *(33)* afirma que entre un 25% y un 33% de las personas con retraso mental, presentan un diagnóstico psiquiátrico adicional.

Agüero, Marin y Agüero *(34)* a finales de 1995 publican un trabajo documentado sobre 96 jóvenes y adultos con retraso mental límite, ligero y moderado, y encuentran que un 67% presentan un trastornos psiquiátrico claramente definido.

Nuestros compañeros del Centro de Salud Mental de Adultos de Osona, nos han comunicado que la cifra de oligofrénicos es escasa porqué no se hace una sistemática recogida de datos del Eje II y que por lo tanto, será necesario hacerlo desde ahora para tener unos datos fiables.

Nosotros, desde el Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil de Osona, si que hemos procurado registrar siempre la variante en el Eje II, que nos da mucha información para ayudar a comprender el porqué de muchos trastornos mentales de los niños y jóvenes. Y la

incidencia no es baja ni mucho menos. Bien al contrario, podemos afirmar que con indiferencia al motivo de consulta (trastornos de maduración, retraso del lenguaje, problema de aprendizaje, mal rendimiento escolar, comportamiento conflictivo intraescolar o familiar, ansiedad, miedos, etc.), la primera causa y el origen de este trastorno, es la insuficiencia mental, sea por inteligencia liminar u oligofrenia en cualquiera de sus grados.

2.1.3. **La cronicidad de los trastornos**

Citaremos ahora dos definiciones de oligofrenia. La primera es la del Dr. Jeroni de Moragas *(18)*:

> «La oligofrenia es un trastorno permanente de la persona, producido en los momentos iniciales de la maduración psicosomática, que se traduce por un déficit de todas o de algunas de las funciones intelectuales, por una alteración de las estructuras orgánicas y por una perturbación de la vida instintiva, volitiva y afectiva que lo conduce a una actitud hacia los problemas y situaciones de la vida, que le dificultan el rendimiento de un trabajo útil y una adecuación familiar y social». Fue publicada en el año 1962.

En 1990, el Dr. Lluís Folch Soler en su Tesis Doctoral (no publicada) formulaba esta definición:

> «La oligofrenia es un trastorno global y permanente de la persona a causa de la imposibilidad de alcanzar los niveles más altos de la organización neurológica posible en los humanos en cada momento madurativo, y por lo tanto, de alcanzar el control voluntario del pensamiento y de la conducta. Consecuentemente el deficiente no puede salir del egocentrismo intelectual y alcanzar la realidad objetiva; no puede salir del determinismo natural y alcanzar la cultura; no tiene la libertad de estructurarse como persona, porqué tiene disminuidas las posibilidades de hacer y, sobre todo, de hacerse».

Las dos definiciones contemplan la cualidad de trastorno permanente e irreversible, que también encontramos en el autismo y en los otros trastornos profundos del desarrollo. Este factor de cronicidad, ni que afecte al 0'45% de la población por oligofrenia y un 3 por 10.000 en el caso de autismo, es una cifra considerable, que da categoría de problema social grave que como tal es necesario planificar y resolver en toda su complejidad.

2.2. NUESTRO ESTUDIO

2.2.1. **Material**

Los 362 pacientes que forman parte de este estudio, han sido atendidos por nosotros en los tres servicios de referencia (Escuela Estel, Talleres Tac-Osona y Centro Riudeperes para profundos). Además, personalmente, hemos revisado y codificado todas las historias clínicas, para confeccionar la Base de Datos con la que trabajaremos para poder hacer este y otros estudios posteriores.

Como todo trabajo retrospectivo, acusa bastantes carencias: el apartado de antecedentes familiares y personales queda bastante incompleto. Tampoco tenemos hechas, de manera sistemática, las exploraciones médicas complementarias para profundizar en las posibles etiologías. Tampoco hacemos referencia a las dinámicas familiares, si bien ante las múltiples complicaciones conductuales, siempre hemos trabajado con las familias, y son contados los casos de nuestra casuística, que una patología ambiental grave, puede haber generado una oligofrenia. Lo que si hemos encontrado son desequilibrios familiares, como consecuencia del trastorno del hijo o de la hija. Pero analizar esto sería ya otra historia.

2.2.2. **Método**

Reproducimos a continuación la Historia Clínica Codificada, para la recogida de datos que hemos elaborado para hacer este estudio.

N.º registro institución ☐☐☐☐☐☐

Códigos de las instituciones:

01 - St. Tomas	05 - Calandra
02 - S.A.P.	06 - C.S.M.-I.J.
03 - EINA	07 - C.S.M.-A
04 - CLAM	08 - E.A.P

1. DATOS SOCIALES

1.1. NOMBRE ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

1.2. 1.er APELLIDO ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

1.3. 2.º APELLIDO ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

1.4. Sexo ☐ 1.5. Fecha de nacimiento ☐☐ ☐☐ ☐☐

1.2. Lugar de nacimiento

1.2.1. Osona ☐

1.2.2. Cataluña ☐

1.2.3. Otras Comunidades ☐ 1.2.4. ¿Cuál? ☐☐☐☐☐☐☐☐

1.3. Domicilio al ingreso en la institución:

1.3.1. Calle ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐ 1.3.2. nº ☐☐☐

1.3.3. piso ☐☐ 1.3.4. puerta ☐☐

1.3.5. Población ☐☐☐☐☐☐☐☐ 1.3.6. Comarca ☐☐☐☐☐☐☐

2. MOTIVO DE CONSULTA O INGRESO

2.1. Motivo de consulta:

2.1.1. Retraso de Maduración ☐

2.1.2. Retraso Rendimiento Escolar ☐

2.1.3. Trastornos del Comportamiento ☐

2.1.4. Ingreso en el Taller ☐

2.1.5. Por deterioramiento Psíquico ☐

Nº registro institución ☐☐☐☐☐☐

3. ANTECEDENTES FAMILIARES

3.1. Antecedentes psiquiátricos de 1.er grado:

3.1.1. Abuelos ☐
3.1.2. Padre ☐
3.1.3. Madre ☐
3.1.4. Hermanos ☐

3.2. Antecedentes familiares de alcoholismo

3.2.1. Abuelos ☐
3.2.2. Padre ☐
3.2.3. Madre ☐
3.2.4. Hermanos ☐

3.3. Antecedentes de Oligofrenia de 1.er grado:

3.3.1. Abuelos ☐
3.3.2. Padre ☐
3.3.3. Madre ☐
3.3.4. Hermanos ☐

3.4. Antecedentes Psiquiátricos familiares de 2.º y 3.er grado:

3.4.1. Tíos ☐
3.4.2. Primos ☐

3.5. Otros datos familiares

3.5.1. Edad del padre al nacimiento del paciente ☐
3.5.2. Lugar de nacimiento ☐
3.5.3. Edad de la madre al nacimiento del paciente ☐
3.5.4. Lugar de nacimiento ☐
3.5.5. Número total de hijos ☐ 3.5.6. Mujeres ☐
3.5.7. Hombres ☐ 3.5.8. Número de orden ☐
3.5.9. Hijo único ☐ 3.5.10. Hijo último ☐
3.5.11. Abortos anteriores ☐ 3.5.12. Abortos posteriores ☐
3.5.13. Hijos muertos ☐ 3.5.14. Fetos muertos ☐

SI NO

3.5.15. Grado de consanguinidad ☐ 3.5.16. Adopción ☐☐

3.6. Otros datos familiares:

_____

_____

Nº registro institución | | | | | | |

4. ANTECEDENTES PERSONALES

4.1. Desarrollo

4.1.1.	Tiempo de gestación (semanas)	
4.1.2.	Deambulación (meses)	
4.1.3.	Peso al nacer (gramos)	
4.1.4.	APGAR 1'	
4.1.5.	APGAR 5'	
4.1.6.	APGAR 10'	
4.1.7.	APGAR DESC	

		SI	NO
4.1.8.	Parto Eutócico		
4.1.9.	Parto Distócico		
4.1.10.	Sufrimiento fetal		
4.1.11.	Primera sonrisa de los 3 meses		
4.1.18.	Trastorno del comportamiento		
4.1.12.	Actitudes anticipadoras		
4.1.13.	Retraso del lenguaje		
4.1.14.	Retraso control esfínteres - U		
4.1.15.	Retraso control esfínteres - A		
4.1.16.	Trast. de conducta alimentaria		
4.1.17.	Trastorno del dormir		
4.1.18.	Trastorno del comportamiento		
4.1.19.	Trastorno de conducta		
4.1.20.	Problemas de sociabilidad		

4.2. Enfermedades Neurológicas

_____

_____

4.3. Otras enfermedades

_____

_____

Nº registro institución ☐☐☐☐☐☐

5. DIAGNOSTICO PSICOMETRICO

5.1.1. Fecha diagnóstico inicial ☐☐ ☐☐ ☐☐

5.1.2. Edad al hacer el diagnóstico ☐☐

5.2. **Diagnóstico psicométrico:**

5.2.1. Ligero ☐
5.2.2. Medio ☐
5.2.3. Severo ☐
5.2.4. Profundo ☐

5.3. **Diagnóstico WISC:**

5.3.1. Total ☐☐
5.3.2. Verbal ☐☐
5.3.3. Manipulativo ☐☐

5.4. **Lateralidad manual** D ☐ I ☐

6. OTROS DATOS EXPLORACION

	Desc.	Norm.	No Norm.	¿Cuál?
6.1. Alteraciones morfológicas				
6.2. Alteraciones de la vista				
6.3. Alteraciones del oído				
6.4. Alteraciones de la función tiroidea				
6.5. Screening metabolopatias				
6.6. Screening aminoácidos				
6.7. Cariotipo				
6.8. Cromosoma X frágil				
6.9. Scanner cerebral (TAC)				
6.10. Ress. mag. nuclear cerebral (RMC)				
6.11. E.E.G.				
6.12. P.E.A.T.C.				
6.13. N.E.G.				
6.14. Otros				

Nº registro institución ☐☐☐☐☐☐

7. DIAGNOSTICOS

7.1. Diagnósticos psiquiátricos

7.1.1. _____
7.1.2. _____
7.1.3. _____

7.2. Diagnósticos neurológicos

7.2.1. _____
7.2.2. _____
7.2.3. _____

8. ETIOPATOGENIAS

8.1. Nombre de las entidades responsables

8.1.1. ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐
8.1.2. ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐
8.1.3. ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

8.2. Clasificación

8.2.1. Infecciones ☐
8.2.2. Intoxicaciones ☐
8.2.3. Traumatismos ☐
8.2.4. Metabolopatias ☐
8.2.5. Genéticas ☐
8.2.6. Neomalformaciones ☐
8.2.7. Desconocida sin signos neurológicos ☐
8.2.8. Desconocida con signos neurológicos ☐
8.2.9. Otros ☐
8.2.10. Más de una causa ☐
8.2.11. No hay datos ☐

8.212. Más de una causa. Especificar cuáles ☐☐☐☐☐

Nº registro institución ☐☐☐☐☐☐

9. TRASTORNOS PSIQUIATRICOS

SI NO

9.1. **Trastornos psiquiátricos asociados** ☐☐

9.1.1. Edad de presentación ☐☐

9.2. **Tipo de trastorno**

9.2.1. Olig. psicotizada ☐
9.2.2. Esquizofrenia ☐
9.2.3. Tras. depresivo ☐
9.2.4. Tras. obsesivo ☐
9.2.5. Tras. fobico ☐
9.2.6. Otros tras. de ansiedad ☐
9.2.7. Tras. personalidad ☐
9.2.8. Tras. conducta ☐
9.2.9. Hiperactividad ☐
9.2.10. Tras. bipolares ☐
9.2.11. Tras. adaptativos ☐
9.2.12. Enuresis ☐
9.2.13. Encopresis ☐
9.2.14. Tartamudez ☐
9.2.15. Tics ☐
9.2.16. Tras. del sueño ☐
9.2.17. Tras de la comida ☐
9.2.18. Disf. fis. de causa mental ☐

Nº registro institución ☐☐☐☐☐☐

9.3. **Conductas patológicas específicas**

9.3.1. Autoagresiones ☐
9.3.2. Heteroagresiones ☐
9.3.3. Destructividad ☐
9.3.4. Cond. Disruptivas ☐
9.3.5. Impulsividad ☐
9.3.6. Logorrea ☐
9.3.7. Hipomania ☐
9.3.8. Estereotipias ☐
9.3.9. Inhibición ☐
9.3.10. Pica ☐
9.3.11. Otros ☐

9.4. **Curso**

9.4.1. Agudo
9.4.2. Reincidente
9.4.3. Cíclico
9.4.4. Crónico

9.5. **Tratamientos instaurados**

9.5.1. Psicológico ☐
9.5.2. Familiar ☐
8.5.3. Farmacológico ☐
9.5.3.1. Ansiolíticos ☐
9.5.3.2. Antipsicóticos ☐
9.5.3. 3. Antidepresivos ☐
9.5.3.4. Hipnóticos ☐
9.5.3.5. Alertizantes ☐
9.5.3.6. Psicotónicos ☐
9.5.3.7. Antag. Opiáceos ☐

9.6. **Respuesta terapéutica**

9.6.1. Curación ☐
9.6.2. Mejora temporal estabilizada ☐
9.6.3. Mejora temporal recidiva ☐
9.6.4. Mejora ligera ☐
9.6.5. Ineficaz ☐
9.6.6. Empeora ☐

10. **OTROS TRATAMIENTOS**

10.1. Fisioterapéutico ☐
10.2. Logopédico ☐
10.3. Neurológico ☐
10.4. Dietético ☐
10.5. Ortopédico ☐
10.6. Quirúrgico ☐

Nº registro institución ☐☐☐☐☐☐

11. RESUMEN FINAL (1994)

11.1.1. Fecha de ingreso a la institución ☐☐
11.1.2. Fecha de baja a la institución ☐☐
11.1.3. Años de estancia ☐☐
11.1.4. Edad actual ☐☐

11.2. Reingreso al centro

SI NO

11.2.1. Ha reingresado en alguna ocasión ☐☐

11.3. Adaptación

B R D (B: Buena, R: Regular, D: Mala)

11.3.1. Al centro ☐☐☐
11.3.2. Familiar ☐☐☐
11.3.3. Social ☐☐☐

11.4. Salud física

11.5. Vivienda actual

11.5.1. Vive con los padres ☐
11.5.2. Vive solo ☐
11.5.3. Vive con otros familiares ☐
11.5.4. Vive en una institución ☐
11.5.5. Núcleo familiar propio ☐
11.5.6 - No hay datos ☐

11.6 - Ultimo diagnóstico

11.6.1. Oligofrenia ☐ LL ☐ M ☐ S ☐ P ☐
11.6.2. Autismo ☐
11.6.3. Parálisis cerebral ☐
11.6.4. Encefalopatia psicotizada ☐
11.6.5. Psicosis deficitaria ☐
11.6.6. Esquizofrenia ☐
11.6.7. Otros trast. Psiquiátricos ☐
11.6.8. Curación ☐

Nº registro institución ☐☐☐☐☐☐

11.7. **% Disminución** ☐

11.8. **Pronóstico**

11.8.1. Independencia ☐ 11.8.2. Dependencia ☐

12. DATOS SI HA CAUSADO BAJA

12.1. **Motivo de la baja**

12.1.1. Integración escolar ordinaria ☐
12.1.2. Integración trabajo ordinario ☐
12.1.3. Trabajo empresa familiar ☐
12.1.4. Integración trabajo EINA ☐
12.1.5. Ingreso a otra institución ☐
12.1.6. Se queda en casa ☐
12.1.7. Traslado de domicilio ☐
12.1.8. Desconocida ☐
12.1.9. Fallecimiento ☐

12.2. **Fallecimiento**

12.2.1. Edad del fallecido ☐☐

12.2.2. Causas de la muerte ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

12.3. **Situación laboral**

12.3.1. Desconocida ☐
12.3.2. No trabaja ☐
12.3.3. Trabaja ☐

12.3.3.1. Trabajo Ordinario ☐
12.3.3.2. Integ. Laboral EINA ☐
12.3.3.3. Empresa Familiar ☐
12.3.3.4. Trabajo Centro Especial ☐

12.4 - **Situación Civil**

12.4.1. Estado Civil:
12.4.1.1. Soltero ☐
12.4.1.2. Casado ☐ 12.4.1.3. Nº de Hijos ☐☐

2.2.3. **Reaultados parciales**

De este exhaustivo estudio sobre los 25 años de seguimiento, para este Congreso de AUTISMO-EUROPA, hemos seleccionado tres temas:

A) Las etiopatogenias.
B) Los trastornos psiquiátricos.
C) Las psicosis y los autismos.

2.2.3.1. *Las etiopatogenias*

En la tabla 1 reflejamos el resultado de nuestro trabajo que podemos comparar con las tres columnas de referencia (RB), (Dr.C.V.) y (G.C.):

Tabla 1. **Las etiopatogenias**

	N	%	R.B. %	Dr.C.V.%	G.C.%
I. Infecciones	12	3.31	3	9.7	7.22
II. Intoxicaciones	3	0.83	1	2.72	
III. Traumatismos	20	5.52	26	20.72	23.22
IV. Metabolopatias	4	1.1	6	6.34	
V. Trastornos genéticos	77	21.27	16	21.36	20.01
VI. Neomalformaciones	11	3.04	4	0.22	
VII. Desc. sin signos Neurológicos	129	35.64	23	15.48	19.73
VIII. Desc. con signos Neurológicos	60	16.57	11	4.4	
IX. Otros	2	0.55	5	19.06	29.79
X. Más de una causa	40	11.05	5		
XI. No hay datos	4	1.1			
TOTAL	362	100			

N = Número total de casos de nuestro estudio
% = Porcentaje de casos de nuestro estudio
R.B. % = Porcentaje de nuestra revisión bibliográfica (R.B.)
Dr. C.V.% = Porcentaje del estudio del Dr. Carlos Vazquez Velasco (Dr. C.V.) del año 1970 con 5.000 casos de oligofrenia. (52)
G.C.% = Porcentaje del Departamento de Sanidad de la Generalidad de Cataluña (G.C.) del año 1987 con 15.635 casos de oligofrenia. (54)

Examinamos las cifras a través del gráfico correspondiente a los cinco primeros grupos:

GRUPO I. INFECCIONES (3,31%)

El porcentaje se corresponde con la R.B., pero es la mitad del estudio de la G.C. y es un tercio inferior al trabajo del Dr. C.V.

Diez meningoencefalitis y dos embriopatias son las entidades responsables.

GRUPO II. INTOXICACIONES (0,83%)

Porcentaje coincidente con la R.B. y un tercio inferior al estudio del Dr. C.V. Están muy lejos, en nuestro caso, del 20% que dicen algunas voces, pero tenemos la impresión que tienen que haber más casos de fetopatia alcohólica (por la enorme incidencia del alcoholismo en nuestra sociedad), así también, muy probablemente, otras intoxicaciones, que ahora nos pasan desapercibidas.

GRUPO III. TRAUMATISMOS (5,52%)

Aquí hay un gran contraste entre nuestros resultados y los de referencia (R.B., Dr. C.V. y G.C.) con un 26%, un 20,72% y un 23,22% respectivamente.

Hemos hecho un esfuerzo para no sobrevalorar los datos de la anamnesis que nos facilitaban los padres. Así pues, ante un parto que refieren como largo, o una cierta anoxia, o unos fórceps, hemos valorado siempre de forma global todos los datos y la exploración completa del paciente antes de **certificar precipitadamente un trastorno connatal.** Siempre hemos creído que esta actitud ha sobredimensionado la importancia de las distocias en la generación de los deficientes mentales.

Como veremos en el apartado X (más de una causa posible), el traumatismo connatal está invocado en 20 casos (5,52%) pero siempre coincidente con otras posibles etiopatogenias de otros grupos. Y es que creemos que ha habido una tradición a dar la culpa a los traumatismos del parto, tanto por algunos profesionales —poco rigurosos— como por los padres y familiares. Es sabido que cuesta menos aceptar un trastorno maduropático exógeno que uno de endógeno. Estos generan unos fuertes sentimientos de culpa, que si se pueden proyectar hacia el ginecólogo o la comadrona, se hacen menos pesados.

Creemos que un niño resiste bien el trauma del parto, y que muchos forceps salvan vidas y deficiencias. Y que un niño que -por la razón que sea- no viene bien, tiene más problemas de peso, de nacer tarde, de sufrir infecciones, distócias, etc. Es decir, creemos que muchos problemas que son invocados como causa, muchas veces son consecuencia del proceso maduropático. En resumen, nos falta mucho por conocer y hay que ser prudente con todos aquellos datos que no pueden ser contrastados científicamente.

GRUPO IV. METABOLOPATIAS (1,1%)

Muy inferiores son nuestros datos de los que nos sirven de referencia (6% R.B. y 6,34% Dr.C.V.). ¿Quizás sea por el número reducido de nuestra casuística?

GRUPO V. TRASTORNOS GENETICOS (21,27%)

Nuestra casuística coincide con la del Dr.C.V., la de la G.C. y es ligeramente superior a la R.B. (16%).

En primer lugar hay el síndrome de Down, con un 14,64% de los casos. Sigue el síndrome X frágil, con un 3,04% (actualmente estamos haciendo una revisión y tenemos más casos sospechosos, que están en estudio). El resto son otros síndromes. Estamos convencidos de la importancia de los trastornos genéticos en los autismos y las oligofrenias y que los progresos tecnológicos en este campo aportarán mucha luz en este terreno.

Si analizamos los casos que tienen antecedentes familiares de oligofrenia en primer grado —línea directa— (abuelo, padre, hijo, hermano) o en segundo grado (tío, primo), veremos que el porcentaje es de un 23,38% (18 casos). Y esto sin tener todos los datos que desearíamos.

En nuestra opinión, los trastornos de origen genético (¿factores poligénicos?) son la principal causa de autismos y oligofrenias, si bien en muchos casos no se puede demostrar.

GRUPO VI. NEOMALFORMACIONES (3,04%)

Nuestros resultados han salido un punto por debajo de nuestra R.B. y muy superior a los datos del Dr. C.V. Quizá determinados casos estaban incluidos dentro de los trastornos congénitos de causa desconocida o entre las causas genético-hereditarias (como la Neurofibromatosis).

GRUPO VII. DESCONOCIDA SIN SIGNOS NEUROLOGICOS (35,64%)

Es la cifra más alta de nuestra casuística, muy por encima de nuestra R.B. (23%) y más aún del estudio de la G.C. (19,73%) y de la del Dr. C.V. (15,48%).

Pensamos que hemos de ser rigurosos y exigentes y ser capaces de demostrar nuestra ignorancia cuando no sabemos más. De estos 129 casos hay 52 (40,32%) que tienen antecedentes familiares de oligofrenia. Seguramente podríamos incluirlos en el Grupo V (Trs. Genéticos-heredofamiliares), pero no lo podemos hacer porque no tenemos datos de exploración que nos lo puedan confirmar.

GRUPO VIII. DESCONOCIDA CON SIGNOS NEUROLOGICOS (16,57%)

También nuestras cifras son más altas que las de la R.B. (11%) y de las del Dr.C.V. (4,40%). Y es que a pesar de la presencia de trastornos neurológicos (epilepsias, paresias, etc.), no podemos en conciencia certificar ni una infección, ni una distocia, ni otras etiologias, como responsables del cuadro. Ni tampoco la causa heredofamiliar que en estos 60 casos, tienen antecedentes 19 casos (31,67%).

GRUPO IX. OTROS (0,55%)

El Dr. C.V. cifraba su casuística en un 19,06% de la población de los 5.000 casos de oligofrenias estudiadas. Pensamos que debía haber mucha población de la entonces existente Protección de Menores. En nuestra muestra sólo hemos diagnosticado 2 casos de niños maltratados (otros dos casos están en el apartado posterior).

GRUPO X. MAS DE UNA CAUSA (11,05%)

De los 83 casos, en 20 (24%) hay el antecedente de traumatismo connatal, pero se asocian indicadores de trastorno prenatal, congénito o genético (27 casos) o una infección grave perinatal (9 casos) o una hiperbilirrubinemia (2 casos) o una cromosomopatia (3 casos) o alteraciones ambientales graves, etc.

2.2.3.1.1. Conclusiones

1.ª Las causas desconocidas suman un 52,21% (35,64% sin signos neurológicos más 16,57% con signos neurológicos). Es, según nuestro estudio, la primera «causa» de las diversas oligofrenias.

Ninguno de los estudios de referencia, da cifras tan altas (R.B. 34%, Dr.C.V. 19,88%, G.C. 19,73%.

2.ª Los trastornos genéticos (21,27%). El resultado está en la línea de los estudios del Dr. Vazques y de la Generalidad. Creemos que este porcentaje irá aumentando, a medida que avancen los conocimientos de genética.

Teniendo en cuenta que el 19,61% de las oligofrenias de causa desconocida (71 casos) tienen antecedentes heredo-familiares, este porcentaje podría asociarse a los trastornos genéticos, que del 21,27% pasarían al 40,88% y seria esta la primera causa al bajar el grupo anterior al 32,6%.

3.ª Más de una causa (11,05%). Son los casos de discusión complejos a los que normalmente no se hace referencia y pensamos que es debido a la negligencia del diagnosticador y ganas de etiquetar una oligofrenia con prisas (de aquí el numeroso grupo de oligofrénicos que falsamente se etiquetan de connatales).

4.ª Muy por debajo de lo que dice la literatura, encontramos los **traumatismos** dominados por las distocias y las anoxias connatales, con sólo un 5,52%. (En los trabajos de referencia los porcentajes se mueven entre el 20% y el 26%). ¿Por qué estas diferencias?

5.ª Entre los oligofrenicos de **más de una causa**, un 3% tienen antecedentes connatales. Si los sumamos al 5,52%, tenemos un 8% como máximo, pero no lo queremos sumar, porque este 3% tienen además una infección grave, o alteraciones genéticas que indudablemente hacen más confusa la etiología.

A grandes rasgos, pues, la Etiopatogenia queda así:

	%
Causa desconocida	50
Causa genética	20
Más de una causa	10
Traumatismos	5
Otras causas (intoxicaciones, metabolopatias, neomalformaciones, ambientales, infecciones, etc.	15

2.2.3.2. *Los trastornos psiquiátricos*

Recordamos el listado de los 18 trastornos psiquiátricos que hemos seleccionado siguiendo la clasificación del CIM-9-MC:

1. Oligofrenia psicotizada
2. Esquizofrenia
3. Trastorno depresivo
4. Trastorno obsesivo
3. Trastorno depresivo
4. Trastorno obsesivo
5. Trastorno fóbico
6. Otros trastornos de ansiedad
7. Trastorno de personalidad
8. Trastorno de conducta
9. Hiperactividad
10. Trastorno bipolar
11. Trastornos adaptativos.
12. Enuresis
13. Encopresis
12. Enuresis
13. Encopresis
14. Tartamudez
15. Tics
16. Trastorno del sueño
17. Trastorno de la comida
18. Disfunción física de causa mental

También recordamos las 10 conductas patológicas que hemos registrado con independencia de los trastornos psiquiátricos:

1. Autoagresiones
2. Heteroagresiones
3. Destructividad
4. Conductas disruptivas
5. Impulsividad
6. Logorrea
7. Hipomania
8. Estereotipias
9. Inhibición
10. Pica

2.2.3.2.1. Resumen Epidemiológico

Pacientes que solamente han presentado trastornos psiquiátricos

M	F	TOTAL	%
40	23	63	17,4

Pacientes que solamente han presentado conductas patológicas

M	F	TOTAL	%
17	18	35	9,67

Pacientes que han presentado trastornos psiquiátricos y conductas patológicas

M	F	TOTAL	%
92	47	139	38.4

Total de los pacientes con trastornos psiquiátricos y/o conductas patológicas

	M	F	TOTAL	%
SI	149	88	237	63.77
NO	75	50	125	36.23
TOTALES	224	138	362	100

La cifra global de pacientes, el 64%, es muy significativa. Sin entrar a valorar cuales de estos trastornos son los más graves o los más cronificados, si que por si misma, esta problemática ha de ser un toque de atención de las autoridades sanitarias que tendrían que tener más sensibilidad para dotar a esta población de más atención psiquiátrica, psicológica y social de la que, al menos en Cataluña, disfrutan.

2.2.3.2.2. Evolución de los trastornos psiquiátricos

	%
Curso crónico	69
Curso reincidente	25
Curso agudo	5
Curso cíclico	1

Estos resultados refuerzan nuestro criterio de la importancia de establecer la asistencia necesaria a nuestra población, por la cronificación de las patologías psiquiátricas.

2.2.3.2.3. Respuesta terapéutica de los trastornos psiquiátricos

	%
Mejora	9
Mejora temporal estabilizada	20
Mejora temporal con recidivas	35
Ligera mejoría	15
No mejora	21

Prácticamente mejoran un 30% y no lo hacen o poco, con recidivas, el 70% restante. También estos resultados potencian nuestro planteamiento de que se trata de una población de alto riesgo. Lo repetimos. Sólo es el 0,48% de nuestra población, pero las problemáticas que plantean piden que la sociedad -con la administración al frente- tome conciencia y haga un abordaje riguroso y eficaz.

2.2.3.3. Estudio de los pacientes autistas

Son 49 los pacientes que hemos seguido a lo largo de estos veinticinco años con patologías incluibles dentro de los **Trastornos Generalizados del Desarrollo**. Nosotros, pero, seguimos fieles a los planteamientos clínicos clásicos, y de acuerdo con el **Grupo de Trabajo del Servicio Catalán de la Salud**, para las Psicosis y los Autismos Infantiles, hacemos servir aún la clasificación francesa, porque no todas las psicosis tienen la retirada autista (que la valoramos como una característica cualitativa y no cuantitativa), y las oligofrenias graves que se psicotizan, tienen también características propias, tal como hemos expuesto en la primera parte de nuestro estudio.

2.2.3.3.1. El número

Los datos-resumen de estos grupos serían:

DIAGNOSTICO	H	M	TOTAL
Trans. Generalizados del Desarrollo..	31	18	49

Esta cifra (49), corresponde al 4,8 $^{0}/_{000}$ de la población de Osona.

Si separamos el Autismo del Autismo atípico:

DIAGNOSTICO	H	M	TOTAL
Autismo	19	10	29
Autismo Atípico	12	8	20

La cifra de autismo (29) corresponde al 2,8 $^{0}/_{000}$ de la población de Osona.

La clasificación más ampliada según los tres grupos, que clínicamente hemos descrito como A, B y C, en la primera parte de este trabajo, queda así:

DIAGNOSTICO	H	M	TOTAL
Autismo	5	8	13
Psicosis deficitaria	14	2	16
Encefalopatia psicotizada	12	8	20
TOTAL	31	18	49

La relación hombres-mujeres no se corresponde con la de la literatura. Generalmente se acepta 3-4 hombres por 1 mujer. En nuestra muestra no llegamos a 2 hombres por 1 mujer.

Si examinamos nuestros subgrupos, las cifras son muy diversas. Pensamos que tenemos pocos casos, y que quizás en nuestra muestra, al incluir sólo los casos con deficiencia mental importante, los resultados no se correspondan con los de los Servicios de Psiquiatria o los estudios epidemiológicos de población total (con retraso mental y sin).

2.2.3.3.2. Valoración de 72 datos seleccionados

De las 219 entradas que permite nuestra Historia Clínica informatizada, hemos seleccionado los 72 datos de cada uno de los tres grupos, en los que había diferencias más acusadas.

Estos datos son los siguientes:

	AUTISTAS %	PSIC. DEF. %	ENCEF.PSIC. %
Nacen con poco peso (-2.500 grs.)	15.3	20	25
Andan tarde (+ de 16 meses)	53.8	53.3	55
Parto Distócico	15.3	6.6	25
Tras. Comportamiento (anamnesis)	61	86	55
Tras. Sociabilidad Autista (anamnesis)	92.3	86.6	25
Oligofrenia Ligera	7.6	33.3	20
Oligofrenia Moderada	7.6	53.3	25
Oligofrenia Severa o Profunda	84.61	13.3	55
Alteraciones Morfológicas	84.61	46.6	65
Alteraciones Visuales	46.15	26.6	40
Alteraciones Auditivas	7.6	0	5
Tras. Neurológicos	38.46	13.3	30
Tras. Psiq./Cond. Patológicas	100	100	100
Tras. Psiq./Evolución Crónica	84.6	93,3	80
Tras. Psiq./Resp. Terap.: Mejora	53.8	73.3	60
Tras. Psiq./Resp. Terap.: No mejora	46.15	26	40
Edades actuales (+ 17 años)	84.6	60	80
Años de estancia (+ 5 años)	100	66	85
Fallecimiento	1	0	2
Integrados en escuela o trabajo	0	18.7	0

Tipos de trastornos psiquiátricos más frecuentes:

% AUTISTAS		% PSIC. DEFIC.		% ENCEF. PSICT.	
Tras. del sueño	38.4	Obsesivo	66.6	Psicotización	50
Enuresis	38.4	Hiperactividad	40	Tras. sueño	25
Encopresis	38.4	Tras. comida	33.3	Hiperactividad	20
Tras. comida	23.07	Tics	20	Enuresis	20
Hiperactividad	23.07	Tras. sueño	13.3	Encopresis	15
Pica	23.07			Tras. comida	15
Obsesivo	0				

Conductas patológicas

% AUTISTAS		% PSIC. DEFIC.		% ENCEF. PSICT.	
Cond. disruptivas	61.5	Heteroagresiones	66.6	Cond. Disruptivas	65
Autoagresiones	53.8	Impulsividad	46.6	Autoagresiones	30
Estereotipias	53.8	Cond. Disruptivas	40	Estereotipias	25
Heteroagresiones	38.46	Autoagresiones	33.3	Destructividad	25
		Estereotipias	33.3	Heteroagresiones	20
				Impulsividad	20

% de Buena Adaptación

	AUTISTAS %	PSIC. DEFIC. %	ENCEF. PSICT. %
Al Centro	38	26	35
A la Familia	7	6.6	10
Social	7	6.6	20
Mediana con buena Adaptación	52(17.3)	39.2(13)	65(21.6)

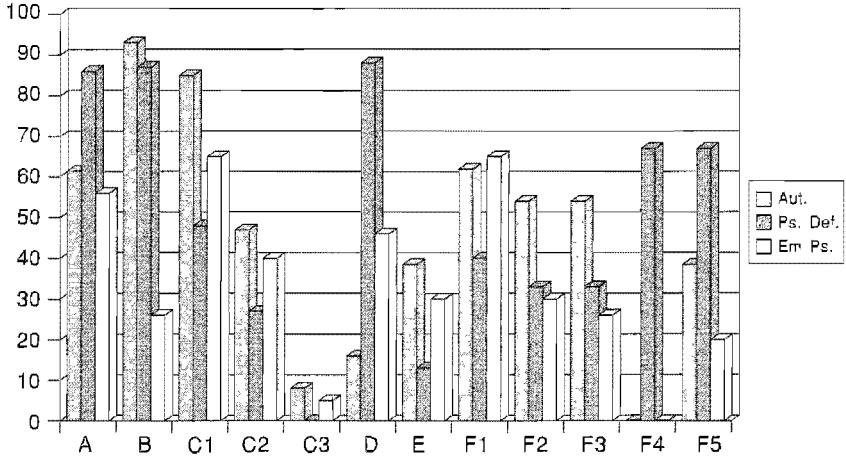
% de Regular Adaptación

	AUTISTAS %	PSIC. DEFIC. %	ENCEF. PSICT. %
Al Centro	46	60	40
A la Familia	69.23	66.6	40
Social	7.6	33.3	35
Mediana con regular Adaptación	122.83(40.9)	159.9(53.3)	105(35)

2.2.3.3.3. Conclusiones

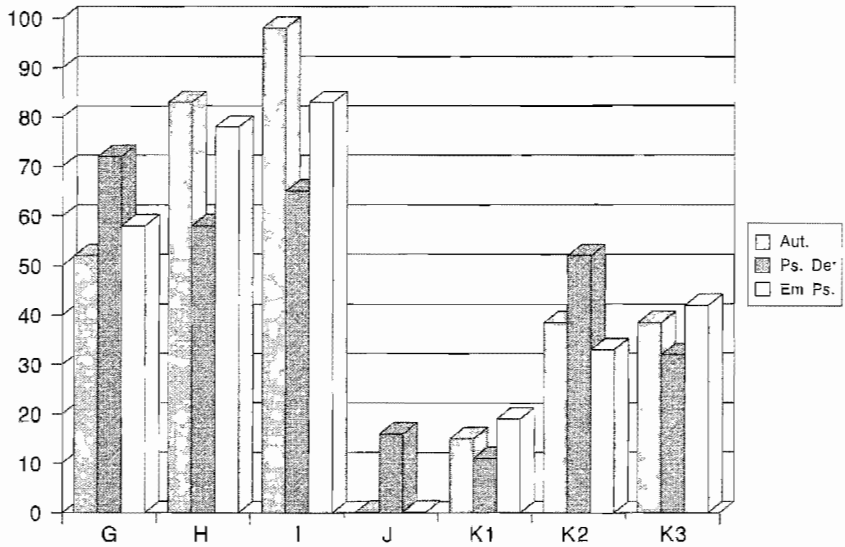
De esta selección de datos, escogemos los 12 que mejor ilustran las diferencias entre los tres grupos. Son los de los gráficos siguientes:

DIECINUEVE DATOS AGRUPADOS SEGUN LOS TRES DIAGNOSTICOS: AUTISMO, PSICOSIS DEFICITARIAS Y ENCEFALOPATIAS PSICOTIZADAS



Claves del gráfico 1:

A. Trastornos del comportamiento (anamnesis)
B. Trastornos de la relación social (anamnesis)
C. Trastornos somáticos
C-1. Alteraciones morfológicas
C-2. Alteraciones visuales
C-3. Alteraciones auditivas
D. Oligofrenias ligeras y moderadas
E. Trastornos neurológicos
F. Trastornos psiquiátricos más frecuentes
F-1. Conductas disruptivas
F-2. Autoagresiones
F-3. Estereotipias
F-4. Trastorno obsesivo
F-5. Heteroagresiones



Claves del gráfico 2:

G. Respuesta terapéutica positiva
H. Paciente de edad superior a 17 años
I. Pacientes con más de 5 años en nuestra institución
J. Integrados en la escuela o trabajo
K. Adaptación
K-1. Buena
K-2. Regular
K-3. Mala

Las características más notorias según los datos de los gráficos 1 y 2 serían los siguientes:

AUTISTAS

- Tendrían más problemas de relación social (comunicación e interacción), tal como corresponde a los criterios diagnósticos.
- Los porcentajes de deficiencias severas y profundas son mucho más elevadas (84% son severos y profundos) y quizá por el mismo motivo, detectamos más problemas morfológicos, visuales y más trastornos neurológicos.
- Los trastornos psiquiátricos más frecuentes son, además de las conductas disruptivas, las autoagresiones y las estereotipias.

No apreciamos el trastorno obsesivo posiblemente porque cognitivamente están muy afectados.

- Los pacientes son mayoritariamente adultos (84%) y todos ellos (100%) hace más de cinco años que están en la institución.
- El conjunto de estas características, se corresponde con el subgrupo que el Equipo de TOURS (Dr. Lelord) denomina Autismo con Retraso Mental Asociado.

PSICOSIS DEFICITARIAS:

- En la anamnesis predominan los trastornos del comportamiento.
- El retraso mental es menos grave (el 86% son oligofrenicos leves y moderados).
- Presencia de un menor número de trastornos neurológicos (¿quizás se corresponde con el menor grado de retraso mental?).
- Los trastornos psiquiátricos dominantes son los trastornos obsesivos y las heteroagresiones.
- Es el grupo con mejor respuesta terapéutica.
- Es el único grupo con tres casos de integración escolar o laboral.
- Es el grupo con mayor número de pacientes con adaptación regular (53%).

En este grupo estarían todos aquellos pacientes que actualmente están diagnosticados de Autismo, pero que tienen un componente de hipervigilancia, ansiedad y angustia y que, además de estas características, se diferencian del Autismo Kanneriano al no sufrir la profunda y persistente retirada autista. Por este motivo, muchos de ellos serian sensibles a los cambios, con funcionamientos simbióticos o capaces de fusionarse a determinadas personas. Por este motivo, **preferimos mantener este subgrupo** dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

ENCEFALOPATIAS PSICOTIZADAS

- Son los que en la anamnesis tienen menor grado de conflictos (sólo el 55%) y mejores relaciones socio-afectivas (sólo un 25% presentan esta problemática).
- Un 50% fueron diagnosticados de entrada y el otro 50% lo han sido en el transcurso de la evolución de estos veinticinco años.
- Los trastornos psiquiátricos más frecuentes durante este tiempo han sido las conductas disruptivas (65%) y mucho menos fre-

cuentes los otros desordenes psíquicos típicamente psicóticos. Tampoco hemos diagnosticado ningún trastorno obsesivo.

- En el apartado de adaptación, aparece que son los que de los tres grupos tienen la mejor adaptación (21,6%) pero también los que se adaptan peor (43%).
- Este grupo, más próximo a las encefalopatias oligofrénicas que a las psicosis y a los autismos, pueden, en el transcurso de la evolución, tomar una estructura más psicótica o al revés, y tener un funcionamiento más deficitario. Es por este motivo, que creemos útil mantener este grupo diferenciado de los anteriores.

BIBLIOGRAFIA

[1] LOTTER, V.: Epidemiology of autistic condicions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry, 1, 124-137 (1966).*

[2] RUTTER, M. Y LOCKYER, L.: A five to fifteen years follow-up study of infantile psychosis. I. Description of the sample. *British Journal of Psychiatry, 113, 1169-1182. (1967).*

[3] WING, L. Y GOULD, J.: Severe impairtements of social interaction and associated abnormalities in children. Epidemiology and classification. *Journal of Autim and Developmental Medicine, 11, 115-129 (1979).*

[4] GILLBERG, C.: Infantile autism and other childhood psycoses in a swedish urban region. Epidemiological aspects. *Journal of Child Psychology and Psichiatry, 25 (1), 35-43 (1984).*

[5] FREEMEN, B.J., RITVO, E., NEEDLEMAN, R. Y YOKOTA, A.: The stability of cognitive and lingüistic parameters in autism: a five year prospective study. *Journal of the American Academy of Child Psichiatry, 24 (4), 459-464 (1985).*

[6] CUXART, F.: Estres y psicopatología en padres con hijos autistas. *Tesis doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona. (1994).*

[7] NOGALES, A.: Subnormalidad de origen congénito. *Tribuna Médica. Madrid, 1983, nº. 972 (pág. 8).*

[8] Mendiguchía, F. J.: Psiquiatría Infanto-Juvenil. *Ediciones del Castillo. Madrid, 1980.*

[9] TOMAS BUENO, J.: Jornadas sobre estimulación precoz. *Tribuna Médica. Madrid 1979, n.º 809 (pág. 12).*

[10] AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: DSM-IV *Masson, S.A. Barcelona, 1995.*

[11] SABATER, J.: Aspectos bioquímicos del retraso mental. *Miscelania Barcinonensia. Barcelona, 1971, n.º XXIX.*

[12] ESTEBAN-ALTIRRIBA, J., SABATER, J., BALAÑA, P.: Prevenció de la subnormalitat. *Proa. Barcelona, 1979.*

[13] CARTER, C.: Retraso mental en el niño. *Jims. Barcelona, 1973.*

[14] KAPLAN, H., SADOCK, B.: Tratado de Psiquiatría. *Salvat. Barcelona, 1989.*

[15] SALGADO, X.: La deficiencia mental en Galicia. *El Médico. Madrid, 1982, n.º del 17-22 V, (pág. 56).*

[16] REAL PATRONATO DEL PREV. Y ATENCION A PERSONAS CON MINUSVALIAS: Curso sobre prevención de deficiencias. *Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid, Octubre 1992.*

[17] ALFONSO, M.: Las Subnormalidades. *CEPE. Madrid, 1978.*

[18] MORAGAS, J.: Las Oligofrenias. *Lye. Barcelona, 1962.*

[19] HOYO, J.: Prevenció de la subnormalitat. *Proa. Barcelona, 1985.*

[20] PEDRAZA, P.: Parto en el agua. *El Médico. Madrid, 1984, n.º Noviembre (pág. 91).*

[21] COLLADO, F.: Herencia de las enfermedades. *Tribuna Médica. Madrid. 1982. n.º 1017 (pág. 21).*

[22] PASCUAL CASTROVIEJO, I.: La deficiencia mental en España. Un reto Social. *Tribuna Médica. Madrid. Noviembre 1981, n.º 920-921.*

[23] LOPEZ, J., LÓPEZ, P.: Semana de información sobre el subnormal (V-1981) *Tribuna Médica. Madrid, 1981, n.º 896 (pag. 10).*

[24] CAMINO, A.: II Jornades d'Atenció Precoç. Barcelona. *Diari Avui. Barcelona, 27-XI-1992.*

[25] TOJO SIERRA: Curso intern. prev. D.M. Santiago de Compostela. *Tribuna Médica. Madrid, 1983, n.º 1012 (pág.22).*

[26] CASTILLO PRECIOSO, J.C.: Programa de Salud Escolar en un centro de Ed. Especial. *Acta Pediátrica Española. Madrid, 1994. Vol. 52, n.º 5 (pág. 84).*

[27] DUOCASTELLA, R. y otros: Subnormalidat psíquica. Karpos S.A. Madrid, 1978.

[28] SERVICIO INTERNACIONAL DE INFORMACION SOBRE SUBNORMALES: Informe general sobre la prevención de la D.M. *SIIF. San Sebastián, 1978.*

[29] ALZINA DE AGUILAR, V.: El Síndrome alcohólico fetal. *Diari Avui. Barcelona, 18-XI-1991.*

[30] NUÑEZ Y GARCIA SAUCO, A.: Revisión de programas de prevención de la subnormalidad. *Tribuna Médica. Madrid, 1981, n.º 923 (pag. 10).*

[31] BANK-MIKKELSEN: Planteamiento social de la prevención en Dinamarca. *Tribuna Médica. Madrid. 1980, n.º 853 (pag.21).*

[32] REVUELTA, A. y otros: Trastornos psíquicos en el retraso mental. *Anales de Psiquiatría. Madrid, 1994. Vol. 10, n.º 5 (pag. 192).*

[33] SALVADOR CARULLA, L.: Retraso Mental y Enfermedad Psíquica. *Ediciones en Neurociencias. Barcelona, 1995.*

[34] AGÜERO JUAN, A. y cols.: Estudio de una muestra de trastornos afec. en jov. adult. con R.M. *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil. Ed. Garsi, 1995, n.º 3.*

[35] ABELLA, D. y cols. Psiquiatría Fonamental. *Edicions 62. Barcelona, 1981.*

[36] AJURIAGUERRA, J. DE: Manual de Psiquiatría Infantil. *Toray-Masson. Barcelona, 1973.*

[37] BUENO Y OLIVARES: Epidemiología de la Deficiencia Mental. *Voces. Madrid, marzo 1983, n.º 138.*

[38] GRISOLIA, S.: El Síndrome Alcohólico Fetal. *Tribuna Médica. Madrid, 1984, n.º 1053 (pag. 8).*

[39] NELSON, W.: Tratado de Pediatria. *Salvat. Barcelona, 1960.*

[40] UGARTE, M.: Errores congénitos del metabolismo. *Acta Pediátrica Española. Madrid, 1993. Vol. 51, n.º 2.*

[41] CALDEYRO-BARCIA, R.: Prevenció perinatal de la D.M. *Seminario sobre la D.M. IAMER. Santander, Octubre 1985.*

[42] DEPARTAMENT DE SANITAT I SEGURETAT SOCIAL: Manual de prevenció de les disminucions psicomotrius. *Generalitat de Catalunya. Barcelona, 1983.*

[43] EDITORIAL: La esencialidad de algunas enfermedades. *Jano. Barcelona, 1987. Vol. 32, n.º 759 (pag. 9).*

[44] MAYOR ZARAGOZA, F.: Salud y Sociedad. *El Médico. Madrid, 1984, n.º 104 (pag.20).*

[45] FERNANDEZ ALVAREZ, E.: Bases orgánicas del R.M. (Conferència, no publicada) *Centre Mèdic P.P. Vic, 1989.*

[46] KIRMAN, B.: Déficit Mental *The Practitioner. Madrid, 1971.*

[47] ZAMARRIEGO CRESPO: Plan de prevención de la subnormalidad. *El Médico. Madrid, 1982 (29-III-4.IV) (pag. 26).*

[48] HERNANDEZ RODRIGUEZ y otros. Avances en patologia prenatal. *El Médico. Madrid, 1983. (7-13.X) (pag. 65).*

[49] MONTILLA BONO: Causas de la Subnormalidad. *Tribuna Médica. Madrid, 1983, n.º de 14-I.*

[50] BUENO SÁNCHEZ, M.: Factores causales de la D.M. *Tribuna Médica. Madrid, 1968. (21-X) (pag. 18).*

[51] BEULER, E.: Tratado de Psiquiatria. *Espasa Calpe S.A. 1967.*

[52] VAZQUEZ VELASCO, C.: Etiología de las oligofrenias. Un estudio de 5.000 casos. *Boletín Sdad. Ped. Madrid. Vol. XVIII, n.º 6. 1970.*

[53] LINARES, J. L., y cols. Memòria del Dispensari de Psiquiatría i Salut Mental de Vic (1980 -1982). *Ajuntament de Vic. 1983.*

[54] DEPARTAMENT DE SANITAT I SEGURETAT SOCIAL. Generalitat de Catalunya. La disminució a Catalunya: Una Aproximació al seu coneixement. *Caixa de Barcelona. 1987. (Pag. 129-131).*