



Los estudios epidemiológicos han mostrado un incremento muy significativo de la prevalencia de los trastornos del espectro autista (TEA), que ha llegado a valores del 1% de la población.

Los adultos con TEA y discapacidad intelectual

Dr. Francesc Cuxart.

Ponencia presentada en el Congreso internacional Focus on Autism celebrado en Cracovia del 27 al 29 de septiembre de 2018.

Introducción

Los estudios epidemiológicos de los últimos años han mostrado un incremento muy significativo de la prevalencia de los trastornos del espectro autista (TEA), con valores que alcanzan el 1% de la población general e incluso superiores. Las causas de este aumento son diversas, pero la más importante es el cambio de los criterios diagnósticos, que está provocando que personas que hace unos años no habrían sido diagnosticadas de TEA, ahora lo sean. Otros factores explicativos de este incremento son un mayor conocimiento del trastorno (importante sobre todo para la detección de casos sin discapacidad intelectual) y el aumento de la edad de las madres y padres (con la consecuente mayor probabilidad de mutaciones genéticas). Por otro lado, existen factores epigenéticos relacionados con la toxicidad alimentaria y la polución atmosférica, que se cree que podrían tener un papel significativo en la génesis del trastorno, pero de los que no tenemos, por ahora, resultados concluyentes.

Este incremento, tan notable, de la prevalencia del TEA, comporta un riesgo asociado, que es que se banalice el trastorno a causa, precisamente, de su alta frecuencia en la población. Porque todos sabemos que cuando una enfermedad o trastorno afecta a una proporción importante de la sociedad, a menos que sea mortal o

terriblemente incapacitante, se tiende a restarle importancia. Por este motivo, creo que conviene ser muy rigurosos en los estudios epidemiológicos, de manera que los resultados reflejen con la máxima precisión posible la prevalencia real de TEA

Otro reto al que nos enfrentamos actualmente es el de la existencia de profesionales que implícitamente están transmitiendo la idea de que los casos genuinos de TEA son los que no presentan una discapacidad intelectual asociada (D.I.), creencia que significa tomar una parte por el todo y referirse al subgrupo de TEA con inteligencia normativa como representativos de todo el espectro. En mi opinión, esta idea contradice la concepción actual del TEA, entendido como un espectro, con grados muy diversos de afectación y que constituye un peligro real para las personas afectadas de TEA con D.I. y sus familias, pueden sufrir una cierta marginación, tanto en el ámbito de la investigación como de la intervención.

Los adultos con TEA y discapacidad intelectual: aspectos clínicos
Sabe todo el mundo que una de las características del TEA es su gran heterogeneidad, con diferencias interindividuales muy amplias. Esta heterogeneidad se debe a cuatro factores: intensidad de los síntomas nucleares, inteligencia, comorbilidades y perfil de los síntomas secundarios. Con respecto a la inteligencia, ésta modula los síntomas fundamentales del trastorno y las personas con una D.I. asociada acostumbran a manifestar de forma más evidente las dificultades de comunicación social la restricción de actividades e intereses. En otro sentido, la presencia de D.I. dificulta o impide el aprendizaje racional de toda una serie de habilidades y capacidades que los niños y niñas sin TEA aprenden intuitivamente. Hecho muy relevante con relación a la evolución individual. Por su parte, las comorbilidades y los síntomas asociados de TEA acostumbran a ser más numerosos y sobretodo más graves en el subgrupo de personas con una D.I.

¿Y qué ocurre cuando los niños y niñas afectados de TEA y D.I. llegan a la edad adulta? ¿Cuál es su perfil psicopatológico? Pues depende, evidentemente, de toda una serie de factores previos. Intensidad inicial de los síntomas nucleares; perfil cognitivo; comorbilidades y perfil de los síntomas asociados; tipo de escolarización; características de las intervenciones; entorno social; tránsito a la vida adulta. Todos estos factores condicionan el fenotipo conductual de estas personas, pero en términos generales podemos afirmar que las dificultades para ellos y en consecuencia para sus familias, acostumbran a ser muy importantes. Los déficits comunicativos e intelectuales, la rigidez cognitiva y conductual, las conductas problemáticas (agresividad, destructividad, labilidad emocional, crisis de agitación,...) y los síntomas neurológicos (ex.



Una de las características del TEA es su gran heterogeneidad.



Los programas de intervención tienen que adaptarse progresivamente para acercarse a las necesidades futuras, a partir de la siguiente pregunta: ¿Qué le será útil a la persona cuando sea adulta?

epilepsia) provocan dificultades adaptativas muy significativas y condicionan negativamente su presente y su futuro.

Por otra parte, la marginación a la que hacíamos referencia anteriormente que sufren las personas con TEA y D.I. asociada puede ser más relevante aun cuando este subgrupo alcance la adultez. El motivo es que, en general, en el campo de la psicopatología, la infancia tiende a ser más atractiva para los investigadores y educadores, y también para la sociedad en general.

Los adultos con TEA y D.I.: intervención

La intervención de los adultos con TEA y D.I. se inicia en la pubertad y tiene que ver con el tránsito a la vida adulta. Dentro del recorrido vital de estas personas, este tránsito es esencial, porque condiciona significativamente su futuro y es lógico que los programas de intervención individuales se vayan modificando progresivamente para adaptarse a las necesidades de la etapa adulta. La pregunta que debemos hacernos es la siguiente: ¿Qué le será útil a esta persona cuando sea adulta? La respuesta es que, sobretodo, necesitará recursos comunicativos, comprensión y expresión emocional, habilidades sociales, autonomía personal y habilidades manuales. Este enfoque comporta una disminución progresiva de los contenidos estrictamente académicos y su substitución por otros mucho más pragmáticos y aplicados a la vida cotidiana de las personas. De forma esquemática, podríamos resumir el contenido de los programas a este colectivo a partir de los puntos siguientes: **Objetivos:** *Dirigidos a las necesidades del individuo.* Conviene evitar, en todo momento, el planteamiento de objetivos que no estén relacionados con las necesidades individuales de las personas y huir de visiones demasiado globales que comporten trabajar aspectos genéricos de la edad adulta, sin tener en cuenta el individuo concreto.

Actividades: *Con independencia de su tipología, han de ser significativas para la persona.* Este es un tema muy importante y al mismo tiempo no siempre fácil de poner en práctica. Cuando decimos que las tareas que se proponen a una persona concreta deben ser significativas para ella, queremos decir que el proceso y finalidad de la misma deben ser comprensibles, de forma que pueda integrarlas adecuadamente. Por este motivo, cuando diseñamos programas psicoeducativos hemos de tener muy en cuenta el nivel cognitivo individual y proponer tareas adaptadas a su perfil intelectual.

Metodología: *Utilizar exclusivamente las que poseen evidencia científica (ej. modificación de conducta). Mantener una actitud proactiva en la intervención de las conductas problemáticas y aplicar técnicas que han demostrado ser eficaces (ej. análisis funcional de conducta).* Debido a que es un trastorno grave y

crónico, en el mundo del autismo abundan las terapias sin ningún tipo de evidencia científica y que prometen mejoras importantes de los afectados. Y es evidente que cuando diseñamos programas terapéuticos para para personas afectadas de TEA (como de cualquier otro trastorno), sólo hemos de utilizar métodos y técnicas que hayan demostrado su eficacia. No actuar de esta manera, supone actuar con irresponsabilidad y engañar a los pacientes y a sus familias. En este sentido, y en el ámbito de la psicología, las técnicas con más evidencia científica son las derivadas de la psicología cognitivo-conductual.

Servicios: *Partiendo del hecho que la inclusión en servicios comunitarios tiene, para el subgrupo citado (con discapacidad intelectual asociada), poca continuidad al llegar a la etapa adulta, conviene desarrollar servicios específicos, con el fin de satisfacer sus necesidades terapéuticas, laborales, de vivienda, ocio y respiro familiar.* Los adultos afectados de TEA y discapacidad intelectual asociada, tiene muchas dificultades para satisfacer sus necesidades de servicios comunitarios. En el ámbito laboral, por ejemplo, no es razonable pensar que una persona de estas características pueda integrarse en una empresa ordinaria, ya que probablemente no encontrará un trabajo adaptado a su perfil. Por este motivo, es necesaria la existencia d un abanico de servicios adaptados, desde centros de terapia ocupacional a centros especiales de trabajo, de manera que cada persona pueda desarrollar actividades laborales adaptadas a su particular idiosincrasia. Eso mismo es extensible a otros aspectos, como el de la vivienda. Partiendo de la evidencia que este subgrupo de personas afectadas de TEA no puede vivir de forma independiente, hay que pensar en servicios de especificidad variable, para cuándo y por los motivos que sean (envejecimiento o desaparición de los padres, por ejemplo), seguir viviendo en el hogar familiar ya no sea posible. Desde pisos tutelados hasta residencias especializadas. Con respecto al respiro familiar, la dedicación que requieren estas personas, hace necesaria la existencia de servicios de respiro familiar, con el objetivo de poder mantener la capacidad de atender el hijo/a afectado. La utilización de estos servicios puede ser esporádica o regular y ha de disponer de profesionales idóneos.

Familia: *Hay que adaptar el apoyo y el asesoramiento familiar a esta etapa, adaptar los programas psicoeducativos para el hogar, proporcionar apoyo social (formal e informal), además de proporcionar asesoramiento legal.* Relacionado con el respiro familiar, es evidente los padres requieren asesoramiento regular, con el objetivo de poder adaptar las pautas psicoeducativas a la nueva realidad del hijo con TEA. Asimismo, es muy importante que reciban apoyo social, tanto formal (el que proporcionan profesionales y entidades), como informal (familiares, amigos y vecinos).



Conviene desarrollar servicios específicos para satisfacer sus necesidades terapéuticas, laborales, de hogar, ocio y respiro familiar.

Entidades colaboradoras:



apafac
associació
de pares de fills
amb autisme de catalunya



asepac
associació
pro persones amb
autisme de catalunya



cerac
associació
centre especialitzat de
rehabilitació de persones
amb autisme de catalunya



congost autisme
fundació