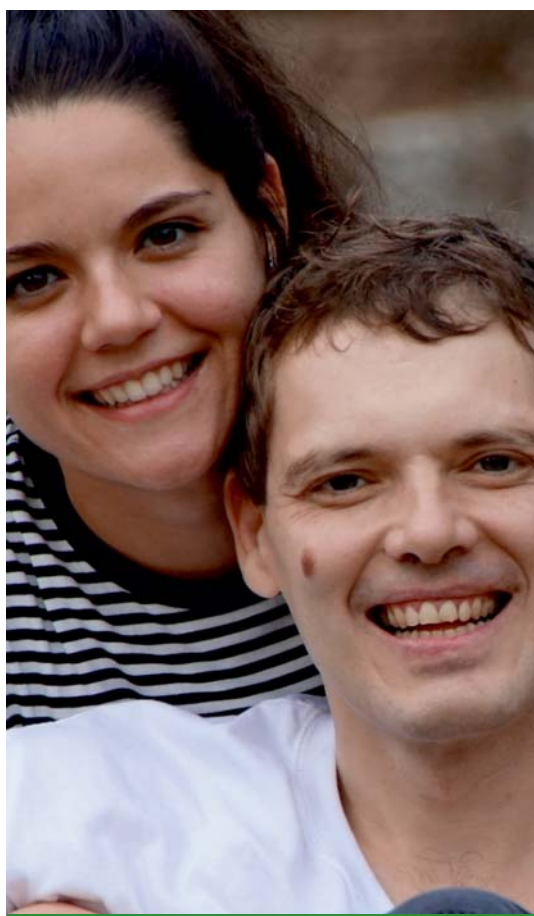




monografies

número 1 - gener 2019 - edita: autisme la garriga



Els estudis epidemiològics han mostrat un increment molt significatiu de la prevalença dels trastorns de l'espectre autista (TEA), que ha arribat a valors del 1% de la població.

Els adults amb TEA i discapacitat intel·lectual

Dr. Francesc Cuxart.

Ponència presentada al Congrés internacional Focus on Autism celebrat a Cracòvia del 27 al 29 de setembre de 2018.

Introducció

En els últims anys els estudis epidemiològics han mostrat un increment molt significatiu de la prevalença dels trastorns de l'espectre autista (TEA), que ha arribat a valors del 1% de la població general, i fins i tot superiors. Les causes d'aquest augment espectacular són diversos, però el més important és el canvi de criteris diagnòstics, que està provocant que persones que fa uns anys no haguessin estat diagnosticades de TEA, ara ho siguin. Altres factors explicatius d'aquest increment són un major coneixement del trastorn (important sobretot per a la detecció dels casos sense discapacitat intel·lectual) i l'augment de l'edat de les mares i pares (amb la conseqüent major probabilitat de mutacions genètiques). D'altra part, hi ha una sèrie de factors epigenètics, relacionats amb la toxicitat alimentària i la pol·lució atmosfèrica, que es creu que podrien desenvolupar un paper significatiu en la gènesi del trastorn, però dels que no tenim, fins ara, resultats conclouents.

Aquest increment tant notable de la prevalença del TEA comporta un risc associat, que és que es banalitzi el trastorn a causa, precisament, de la seva alta freqüència en la població general. Perquè tots sabem que quan una malaltia o un trastorn afecta a una proporció important de la societat, a menys que sigui mortal o molt

incapacitant, es tendeix a treure-li importància. Per aquest motiu, crec que convé ser molt rigorosos en els estudis epidemiològics, de manera que els resultats reflecteixin acuradament la prevalença real del TEA.

Un altre repte al que ens enfrontem actualment, és que hi ha professionals, que d'una manera implícita, estant transmetent la idea que els casos genuïns de TEA són els que no presenten una discapacitat intel·lectual (D.I.) associada, creença que es tradueix en prendre una part pel tot i referir-se al subgrup de TEA amb intel·ligència normativa com representatius de tot l'espectre. La meva opinió és que aquesta idea contravé la concepció actual del TEA, entès com un espectre amb graus molt diversos d'afectació i que constitueix un perill real per a les persones afectades de TEA amb D.I. i les seves famílies, ja que poden patir una certa marginació, tant en l'àmbit de la recerca com de la intervenció.

Els adults amb TEA i discapacitat intel·lectual: aspectes clínics

Tothom sap que una de les característiques del TEA és la seva gran heterogeneïtat, amb diferències individuals molt àmplies. Aquesta heterogeneïtat és deguda a quatre factors: intensitat dels símptomes nuclears de TEA, intel·ligència, comorbiditats i perfil dels símptomes associats. D'aquesta manera, la intel·ligència modula l'expressió dels símptomes fonamentals del trastorn i les persones amb una D.I. associada acostumen a manifestar de forma més evident les dificultats de comunicació i la restricció d'interessos i activitats. En un altre sentit, la presència de D.I. dificulta o impedeix l'aprenentatge racional de tota una sèrie d'habilitats i capacitats que els nens/es sense TEA aprenen intuïtivament, fet molt rellevant de cara a l'evolució individual. Per la seva part, les comorbiditats i els símptomes associats de TEA acostumen a ser més amplis i sobretot més greus, en el subgrup de persones amb una D.I.

I què passa quan els nens/es afectats de TEA amb discapacitat intel·lectual arriben a l'edat adulta? Quin és el seu perfil psicopatològic? Doncs depèn, lògicament, de tota una sèrie de factors previs: intensitat inicial dels símptomes nuclears; perfil cognitiu, comorbiditats i perfil dels símptomes associats; tipus d'escolaritat; característiques de les intervencions; entorn social; trànsit a la vida adulta. Tots aquests factors condicionen el fenotip conductual d'aquestes persones, però en termes generals podem afirmar que les dificultats per a ells i, en conseqüència per a les seves famílies, acostumen a ser molt importants. Els dèficits comunicatius i intel·lectuals, la rigidesa cognitiva i conductual, les conductes problemàtiques (agressivitat, destructivitat, labilitat emocional, crisis d'agitació, ...) i els símptomes neurològics (ex.



Una de les característiques del TEA és la seva gran heterogeneïtat.



Els programes d'intervenció s'han d'anar adaptant progressivament per apropar-se a les necessitats futures, a partir de la següent pregunta: Què li serà útil a la persona quan sigui adulta?

epilèpsia) provoquen problemes adaptatius molt significatius i condicionen negativament el seu present i futur.

D'altra part, la marginació a la que fèiem referència anteriorment, respecte de les persones afectades de TEA i una D.I. associada, pot ser encara més rellevant per a les persones d'aquest subgrup en arribar a l'edat adulta. El motiu és que, en general, i en l'àmbit de la psicopatologia, la infància és més atractiva per als investigadors i els educadors, i també per a la societat en general.

Els adults amb TEA i discapacitat intel·lectual: intervenció

La intervenció dels adults amb TEA i D.I., s'inicia a la pubertat i fa referència al trànsit a la vida adulta. Dins el recorregut vital d'aquestes persones, aquest trànsit és essencial perquè condiciona significativament el seu futur. Per aquest motiu, els programes d'intervenció s'han d'anar adaptant progressivament per apropar-se a les necessitats de l'etapa adulta, a partir de la següent pregunta. Què li serà útil a la persona quan sigui adulta? I la resposta és que, sobretot, li faran falta recursos comunicatius, comprensió i expressió emocional, habilitats socials, autonomia personal i habilitats manuals. Aquest enfocament comporta una disminució progressiva dels continguts estrictament acadèmics i la seva substitució per uns d'altres molt més pragmàtics i aplicats a la vida real de les persones. Esquemàticament, podríem resumir el contingut dels programes adreçats a aquest col·lectiu, a partir dels punts següents:

Objectius: *Dirigits a les necessitats de l'individu.* Cal evitar en tot moment el plantejament d'objectius que no tinguin relació amb les necessitats individuals de les persones i fugir de visions massa globals que comportin treballar aspectes genèrics de l'edat adulta, sense tenir en compte l'individu concret.

Activitats: *Amb independència de la tipologia, han de ser significatives per a la persona.* Aquesta és una qüestió molt important i al mateix temps, no sempre fàcil de posar en pràctica. Quan parlem de que les tasques que es proposen a una persona específica han de ser significatives per a ella, volem dir que el procés i la finalitat de la mateixa han de ser comprensibles per a ella, de manera que pugui integrar-la adequadament. De manera que quan dissenyem programes psicoeducatius hem de tenir molt en compte el nivell cognitiu individual i proposar tasques adaptades al seu perfil intel·lectual.

Metodologia: *Utilitzar només les que tenen evidència científica (ex. modificació de conducta) Mantenir una actitud proactiva en el tractament de les conductes problemàtiques i aplicar tècniques que han demostrat la seva eficàcia (ex. anàlisi funcional de conducta)* Degut a que és un trastorn greu i crònic, en el món de

l'autisme són molt abundoses les teràpies sense cap mena d'evidència científica, que prometen millores importants dels afectats. I és evident, que quan es dissenyen programes terapèutics per a persones afectades de TEA (com de qualsevol altre trastorn), només hem d'utilitzar els mètodes i tècniques que han demostrat ser eficaces. No actuar d'aquesta manera, suposa fer-ho amb irresponsabilitat i enganyar els pacients i llurs famílies. En aquest sentit, i en el camp de la psicologia, les tècniques que tenen més evidència científica són les derivades de la psicologia cognitivo-conductual.

Serveis: *Partint del fet que la inclusió en serveis comunitaris té poca continuïtat durant l'etapa adulta del subgrup esmentat (amb discapacitat intel·lectual associada), convé desenvolupar serveis específics per tal de satisfer les seves necessitats terapèutiques, laborals, de llar, oci i respir familiar.* Les persones adultes afectades de TEA i discapacitat intel·lectual associada, tenen moltes dificultats per satisfer les seves necessitats des de serveis comunitaris. En l'àmbit laboral, per exemple, no és raonable pensar que una persona d'aquestes característiques pugui integrar-se en una empresa ordinària, ja que segurament no podrà trobar una feina adaptada al seu perfil. Per aquest motiu, és necessària l'existència d'un ventall de serveis adaptats, des de centres de teràpia ocupacional a centres especials de treball, de manera que cada persona pugui desenvolupar activitats laborals adaptades a les seves característiques. Això és extensible a altres àmbits com el de la llar. Partint de l'evidència que aquest subgrup de persones afectades de TEA no poden viure de forma independent, cal pensar en serveis d'especificitat variable, per quan i pels motius que siguin (envelliment o desaparició dels pares, per exemple) viure a la llar familiar no sigui viable. Des de pisos tutelats a residències especialitzades. Pel que fa al respir familiar, la dedicació que requereixen aquestes persones, fa que les famílies necessitin serveis de respir per tal de poder mantenir la capacitat d'atendre el fill afectat. La utilització d'aquest tipus de servei pot ser esporàdica o regular i ha de disposar de professionals idonis.

Família: *Hi ha que adaptar el suport i assessorament familiar a aquesta etapa, adaptar els programes psicoeducatius per a la llar, proporcionar suport social (forma i informal), a més de proporcionar assessorament legal.* Relacionat amb el tema del respir familiar, és evident que els pares requereixen assessorament regular, amb l'objectiu de poder adaptar les pautes psicoeducatives de la llar a la nova realitat del fill amb TEA. Així mateix és molt important que rebin suport social, tant formal (el que proporcionen professionals i entitats), com informal (familiars, amics i veïns).



Convé desenvolupar serveis específics per tal de satisfer les seves necessitats terapèutiques, laborals, de llar, oci i respir familiar.

Entitats col·laboradores:



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