

EL AUTISMO A LO LARGO DE LA VIDA

VÍCTOR RUGGIERI

Fundación Garrahan, Buenos Aires, Argentina

Resumen El autismo es un trastorno del neurodesarrollo de base neurobiológica caracterizado por déficits en la cognición social y la comunicación, intereses restringidos y conductas estereotipadas. Muchas veces está asociado a disfunciones sensoriales, otros trastornos del neurodesarrollo, trastornos neuropsiquiátricos, epilepsia y/o trastornos de sueño. Esta condición acompañará a las personas a lo largo de toda la vida, con variaciones en su evolución. En los últimos diez años solo el 1% de todas las investigaciones en autismo se centraron en desarrollar programas de educación post secundaria, y formación de servicios de salud para adultos. Teniendo en cuenta esta dicotomía de intereses es que debemos pensar en las diferentes etapas de la vida, cómo el abordaje temprano, la inclusión escolar, el hostigamiento, los trastornos mentales y médicos asociados, la falta de grupo de pertenencia, las oportunidades laborales y el envejecimiento. Solamente tomando conciencia de cada una de ellas podremos lograr una mejor calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

Palabras clave: autismo, hostigamiento, depresión, empleo, envejecimiento

Abstract *Autism throughout life.* Autism is a neurodevelopmental disorder characterized by deficits in social cognition and communication, restricted interests, and stereotyped behaviors. It is often associated with sensory dysfunctions, other neurodevelopmental disorders, neuropsychiatric disorders, epilepsy and/or sleep disorders. This condition will accompany people throughout their lives, with variations in its evolution. In the last ten years, only 1% of all autism research focused on developing post-secondary education programs and training in adult health services. Taking into account this dichotomy of interests, we must think about the different stages of life, such as early intervention, school inclusion, bullying, associated mental and medical disorders, lack of group belonging, job opportunities and the aging. Only by becoming aware of each of them can we achieve a better quality of life for people with autism and their families.

Key words: autism, bullying, depression, employment, aging

El autismo se caracteriza por una alteración cualitativa en la interacción social y la comunicación, asociada a intereses restringidos y conductas estereotipadas (DSM5-TR)¹. Muchas veces está asociado a disfunciones sensoriales, otros trastornos del neurodesarrollo (TDA/H, trastornos del lenguaje, discapacidad intelectual, torpeza motriz), trastornos neuropsiquiátricos (depresión, ideación suicida, esquizofrenia, bipolaridad, catatonía, trastornos de conducta), epilepsia y/o trastornos de sueño.

Esta condición acompañará a las personas a lo largo de toda la vida, con variaciones en su evolución.

Su prevalencia, según el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC), 2020, es de 1 de cada 44 niños².

Justamente, por tratarse de un trastorno del neurodesarrollo de inicio temprano, es habitual relacionar el autis-

mo solo con la infancia, sin pensar en los adolescentes, adultos o ancianos.

Desde sus descripciones originales a mediados del siglo pasado, mucho es lo que se ha avanzado, en especial gracias a asociaciones de padres, familiares y profesionales que fomentaron la concientización de la detección y la intervención temprana.

Es así que hoy el autismo se sospecha mucho más tempranamente, lo cual permite una intervención más temprana con mejor evolución.

Pero aún quedan temas y problemas menos abordados, fundamentales para la vida de las personas con autismo y sus familias, los cuales se van generando a lo largo de los años.

Entre ellos encontramos, en la infancia, las dificultades escolares en relación a la inclusión, el hostigamiento e incluso al funcionamiento académico; en la adolescencia, la soledad, el aislamiento, la falta de grupo de pertenencia.

Una vez terminada la educación formal secundaria, a las dificultades ya expresadas, se suma la transición a la vida adulta, las limitaciones para integrarse a un sistema

de formación post secundaria o laboral, lo cual genera que tanto las personas con autismo como sus familias se sientan desprotegidas.

Progresivamente llega el envejecimiento y a ello se suma la pérdida de familiares y/o cuidadores, lo cual complejiza la situación y muchas personas son ingresadas en hogares no especializados, empeorando su calidad de vida, siendo este un tema crucial y poco abordado³.

A continuación voy a puntualizar cada uno de los temas que abordaré sobre características y dificultades de las personas con autismo a lo largo de la vida.

1. Signos tempranos, detección e intervención temprana
2. La infancia, la escolaridad y sus problemas
3. La juventud y la vida adulta. Desafíos y realidades
4. Trastornos neuropsiquiátricos a lo largo de la vida
5. El envejecimiento y la ausencia de apoyos

Signos tempranos, detección e intervención temprana

Si bien el diagnóstico de certeza de autismo se expresa a los 3 años, ya a los 12 meses existen señales de alerta que nos permiten inferir que un niño puede estar a riesgo de padecer autismo.

En este apartado me limitaré solo a jerarquizar algunos aspectos clínicos y abordajes más reconocidos⁴.

Señales tempranas de alerta y preocupación de autismo

Es fundamental conocer el desarrollo típico para poder identificar desviaciones del neurodesarrollo.

Todo niño que a los 12 meses no señala lo que quiere, no responde al llamado por su nombre, no mira lo señalado, no muestra interés en juegos sociales típicos de su edad, no muestra actitud anticipatoria, tiene pobre contacto visual, ausencia de atención compartida, y/o no sonríe socialmente debe considerarse que tiene compromiso es su interacción social⁴.

Entre los 18 y 24 meses se puede también observar retraso en el desarrollo o pérdida del lenguaje, uso limitado de gestos (como dar, mostrar, saludar agitar las manos), dificultad para usar al mismo tiempo gestos, contacto visual y sonidos o palabras, pobre juego simbólico, ausencia de expresiones de alegría y/o pobre interés en otras personas⁴.

A esto se le pueden sumar conductas repetitivas e intereses restringidos como estereotipias manuales, creación de rituales, como alinear objetos o repetir palabras, interés excesivo en objetos que interfieren con su interacción social.

También presentan conductas sensoriales fuera de lo común, como oler objetos, mirar luces, elementos que giran y reacciones exageradas o pobres hacia ciertos sonidos, texturas u otros estímulos sensoriales⁴.

Abordajes terapéuticos tempranos

Frente a un niño a riesgo o preocupación de padecer autismo es importante comenzar rápidamente una intervención, lo cual ha demostrado una mejor evolución a largo plazo y está relacionada a la plasticidad cerebral, de hecho, hoy sabemos que un 9% de los niños menores de tres años a riesgo de autismo, con buen nivel cognitivo y lingüístico salen del espectro entre los 4 y 5 años⁵.

El abordaje debe centrarse en un principio en la orientación y apoyo a la familia, es así como el modelo ImPACT⁶, en el cual los padres y/o cuidadores aprenden cómo convocar e interactuar con el niño, ha demostrado su utilidad mejorando aspectos sociales y conductuales relacionales.

Sumado a esto existen programas de intervención con evidencia científica demostrada como el tratamiento de respuesta esencial (PRT por sus siglas en inglés), basado en los principios ABA, aunque más natural y menos estructurado, con inclusión de los padres y el Modelo Denver de Comienzo Temprano (ESDM por sus siglas en inglés) para niños de 12 a 48 meses, en el que se trabaja el lenguaje y comunicación dentro de una relación positiva, basada en el afecto⁴.

Muchos son los programas y abordajes, aquí solo seleccioné dos que a mi criterio se complementan muy bien con el modelo ImPACT para inicio temprano.

Teniendo en cuenta estos aspectos, es importante jerarquizar que en el período preescolar se sugiere una carga horaria de intervención estructurada de 25 horas semanales, mientras en el período escolar la mayor carga horaria se realizará en la escuela agregando abordaje luego de la misma.

Hasta aquí he analizado algunos aspectos que hacen a la primera etapa de la vida.

La infancia, la escolaridad y la inclusión

Uno de los desafíos y preocupaciones tanto de las familias como de los equipos terapéuticos es el ingreso a la escolaridad, un principio fundamental es siempre intentar la inclusión, obviamente teniendo en cuenta la realidad del niño.

Debemos tener en cuenta que las personas con autismo tienen estilos cognitivos propios y que procesan la información en forma diferente, con fortalezas y debilidades⁷.

Entre las fortalezas encontramos el procesamiento visual, la memoria masiva fotográfica, la atención selectiva e intensa a lo que le interesa, las islas de habilidad como matemáticas y música, entre otras y la sistematización.

Entre las debilidades encontramos, la planificación, la flexibilidad, la teoría de la mente y la coherencia central.

Por otra parte, el aprendizaje puede comprometerse aún más por condiciones frecuentemente asociadas al autismo, como la discapacidad intelectual, el TDA/H, el trastorno del lenguaje, los trastornos de conducta, las dificultades sensoriales, la ansiedad, sumándose en la adolescencia, la depresión.

Un tema, no menor y fundamental a tener en cuenta, es el sufrimiento que genera el hostigamiento.

Los niños con autismo son acosados de tres a cuatro veces más a menudo que los que no tienen discapacidades, mientras la media de hostigamiento en un niño típico es del 22% en autismo es del 75%⁸.

Entre los factores que los predisponen a ser foco de hostigamiento podemos evocar: problemas para entender situaciones sociales (ej.: chistes, ironías), para comprender expresiones faciales (ej.: emociones) y dificultades para adecuarse al entorno, debido a actitudes inflexibles, intereses en temas restringidos, conductas estereotipadas e incluso por expresar opiniones en el lugar y momento inadecuado.

A ellos se suman en la adolescencia la torpeza, la literalidad, los problemas de higiene y muchas veces hacer cumplir a sus compañeros las reglas estrictamente.

El hostigamiento es un serio problema que debe ser detectado tempranamente, dado que puede dejar secuelas emocionales a largo plazo y generar depresión o mayor aislamiento⁹.

Debe ser abordado en forma interdisciplinaria, con gran compromiso de la escuela, los terapeutas y la familia.

La juventud y la vida adulta. Desafíos y realidades

Un hito importante es la finalización de la etapa escolar y la realidad de la vida post-secundaria, lo cual muchas veces produce un sentimiento de desprotección y desorientación.

En esta etapa, se generan las dificultades de la educación post-secundaria, la vida independiente, la inserción laboral, la salud mental y el desarrollo socio-emocional.

Esta situación no es casual, existe una falta de investigación en apoyos de servicios para los jóvenes adultos¹⁰.

En los últimos 10 años solo se realizaron 52 estudios para investigar los servicios de salud provistos para adultos con autismo, menos del 1% de todas las investigaciones en autismo, solo 15 estudios se orientaron a las intervenciones sociales y apenas 11 analizaron

programas para educación post-secundaria en personas con autismo¹⁰.

Existen programas para apoyo a la post secundaria, trabajando en autoconocimiento, regulación, autodeterminación, independencia.

Por ejemplo, el programa McGill de transición de soporte de 10 semanas, mostró ser eficaz, la respuesta inmediata fue muy buena, aunque presentó dificultades para mantener lo obtenido luego de un año y hubo necesidad de refuerzos y mantención del programa¹¹.

Otro tema es la vida independiente, es importante la autodeterminación, existe un programa denominado ACCESS de intervención en adultos para autodeterminación de 19 semanas con sesiones de una hora y media trabajando lo adaptativo y la mejora de la autodeterminación¹².

En esta etapa los cuidadores juegan un rol fundamental, siendo muchas veces personas mayores angustiadas por el futuro, debemos focalizar el cuidado de los mismos, en especial de su salud física, mental y su situación económica¹³.

La vida adulta va acompañada también de la toma de conciencia de sus dificultades en situaciones socioemocionales que hacen a la felicidad, es fundamental trabajar sobre las limitaciones en la posibilidad de desarrollar amistades, en entender la sexualidad, conformar relaciones románticas, percibir la idea de género y aceptarse tal cual es o se siente y finalmente prevenirlos de posibles abusos.

De hecho, existe un programa de entrenamiento psicosexual (TTT por sus siglas en inglés) para adolescentes, con sesiones que trabajan entre otros temas apariencia, primera impresión, desarrollo físico y emocional, amistades, enamorarse, citas, orientación sexual, masturbación, embarazo, uso seguro de internet¹⁴.

El empleo es otro tema crucial que genera gran preocupación en los cuidadores y las personas con autismo de alto funcionamiento, la realidad es que existe un alto desempleo, se ha comunicado que solo el 58% de los adultos con TEA estaban empleados luego de terminada la secundaria, sumado a alto subempleo, 97% de los adultos jóvenes estaban empleados *part time* (85 % trabajando entre 11 y 20 horas por semana), mucho empleo discontinuo, pocas oportunidades laborales y pasantías limitadas¹⁵.

Trastornos neuropsiquiátricos a lo largo de la vida

La presencia de trastornos neuropsiquiátricos (TN) a lo largo de la vida de personas con autismo no es un tema menor, sabemos que los mismos tienen mayor prevalencia que en las personas con desarrollo típico.

Se estima que en promedio el 50% de las personas con autismo tienen problemas de salud mental en la vida adulta¹⁶.

Si bien algunos pueden manifestarse desde la infancia, como por ejemplo el TDA/H y la ansiedad, los mismos pueden persistir a lo largo de la vida.

Otros tendrán mayor prevalencia en la adolescencia y vida adulta como la depresión, ideación suicida, esquizofrenia, bipolaridad y la catatonía.

Es importante identificarlos y abordarlos ya que eso permitirá una mejor evolución y calidad de vida.

Hay que evitar ser simplista justificando un mayor aislamiento, menor socialización, problemas de sueño, cambios de conducta, actitudes más rígidas, a veces acompañadas de inquietud, etc., con un empeoramiento del cuadro autista, dado que las mismas pueden ser nuevas manifestaciones de algunas de las condiciones evocadas previamente.

Pensemos que la depresión puede no expresarse de la misma manera en las personas autistas que en las personas con desarrollo típico y la ideación suicida puede darse aún en ausencia de indicadores de depresión o tristeza¹⁷.

Por otra, parte hay que ser conscientes que la falta de grupo de pertenencia puede llevar a estas personas a buscar identidad a través de las redes sociales, como por ejemplo incluirse en los grupos autodenominados célibes involuntarios (INCEL por sus siglas en inglés). Se trata de grupos misóginos, homófobos, antisistema, en general conformados por hombres heterosexuales, aunque también hay mujeres¹⁸. Estos grupos han sido incluso generadores de actos de violencia, por lo cual es muy importante estar atentos y alertar sobre los mismos, en especial en personas con autismo de alto funcionamiento¹⁸.

Es fundamental trabajar a nivel comunitario, concientizando sobre esta realidad, formar a los equipos terapéuticos en la vida adulta y trabajar con los médicos generalistas, psiquiatras, neurólogos y personal de apoyo.

El envejecimiento y la ausencia de apoyos

El envejecimiento de la población es uno de los mayores retos sociales a los que se enfrenta la sociedad moderna.

Se ha producido un aumento de la esperanza de vida, así como un envejecimiento progresivo de la población, incluyendo también en este sentido a las personas con discapacidad.

Justamente con el envejecimiento, en la medida que una persona reduce sus competencias, es mayor la influencia que tiene el entorno limitando sus capacidades.

Los adultos mayores con autismo son más vulnerables debido al deterioro precoz, provocado por factores como el uso de psicofármacos y antiepilépticos y sus potenciales efectos adversos, la falta de conciencia del cuidado de su propia salud, la ausencia en general de historia de salud familiar, la ignorancia de historia de vida adecuada³.

Otros elementos preocupantes son la dificultad de comprender situaciones o conductas de riesgo y la declinación cognitiva progresiva, así como problemas asociados a la salud en general.

Hoy podemos considerar que los adultos mayores con autismo son verdaderos resilientes, dado que no contaron con apoyos ni concientización a lo largo de su vida.

Finalmente, un tema no menor es la mortalidad, sabemos que tienen mayor riesgo de muerte prematura con un rango de 2 a 5 veces en la edad media de la vida y con una incidencia significativamente mayor entre las mujeres^{19,20}.

Las causas relacionadas a muerte prematura son trastornos neurológicos (principalmente epilepsia), cáncer, enfermedades cardíacas, trastornos respiratorios (neumonía), accidentes (asfixia, atragantamiento, etc.)²⁰.

La insuficiencia respiratoria se ha informado como la principal causa de muerte en personas institucionalizadas en servicios no especializados, siendo este uno de los problemas más serios en los adultos mayores, ya que no hay en general centros preparados para recibir personas con autismo, es importante entender que no podemos equiparar las dificultades de las personas con autismo, con las personas con desarrollo típico o quienes padecen demencias, discapacidad intelectual, etc.

Es esencial contribuir a la creación de recursos para producir conocimientos y soluciones en relación al envejecimiento y así afrontar los retos que tienen las personas con autismo, las familias y las organizaciones que prestan atención.

Teniendo en cuenta todos estos aspectos es importante desarrollar un entorno accesible, predecible, con claves visuales y con necesidades de ajuste a las posibles alteraciones sensoriales³.

Debemos concientizar sobre este último período de la vida, del cual poco se ha investigado, pensando que será el período en el que serán más vulnerables y estarán más solos sin la posibilidad de retorno a su entorno en el que se sentían seguros.

Conclusiones

Sin dudas el autismo debe ser abordado en toda su dimensión desde su detección.

En este *continuum* de la vida debemos pensar en el abordaje temprano, la inclusión escolar, los problemas relacionados al hostigamiento, los trastornos mentales y médicos asociados, la falta de grupo de pertenencia, formación y oportunidades laborales y el envejecimiento.

Como profesionales debemos tener en cuenta cada una de estas etapas para poder acompañar a las familias y personas con autismo a lo largo de su vida.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association 2022.
2. CDC Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years -Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites. United States, 2020.
3. Ruggieri V, Cuesta Gomez J, Merino Martinez M, Arberas C. Aging and autism: understanding, intervention and proposals to improve quality of life. *Curr Pharm Des* 2019; 25: 4454-61.
4. Ruggieri V, Contreras J, Andrade E, Quito-Betancourt B. Guía de atención de los trastornos del espectro autista. Recomendaciones de la Academia Iberoamericana de Neurología Pediátrica 3. Comps. Arroyo H, Vidaurre J, Torres A. *Fundación Garrahan* 2020; 35-45.
5. Wiggins L, Baio J., Schieve L., Lee L, Nicholas J, Rice, C. Retention of autism spectrum diagnoses by community professionals: findings from the autism and developmental disabilities monitoring network, 2000 and 2006. *J Dev Behav Pediatr* 2012; 33: 387- 95.
6. Igersoll B & Dvortcsak A. Comunicación social para niños con autismo y otras dificultades del desarrollo ImPACT: guía para familias. *Autismo Ávila* 2020; 1-216
7. Peeters, T. Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa. *Autismo Ávila* 2008; 1-248
8. Hoover D, and Kaufman J. Adverse childhood experiences in children with autism spectrum disorder. *Curr Opin Psychiatry* 2018; 31:128-32
9. Zablotsky B, Bradshaw C, Anderson C, Law, P. The association between bullying and the psychological functioning of children with autism spectrum disorders *J Dev Behav Pediatr* 2013; 34: 1-8
10. Shattuck P, Gardfield T, Roux A, et al. Services for adults with autism spectrum disorder: a systems perspective *Curr Psychiatry Rep* 2020; 22: 1-13
11. White K, Flanagan T, Nadig A. Examining the relationship between self-determination and quality of life in young adults with autism spectrum disorder. *J Developmental Physical Disab* 2018; 30: 735-54.
12. Oswald T, Winder-Patel B, Ruder S, Xing G, Stahmer A, Solomon M. A pilot randomized controlled trial of the ACCESS Program: a group intervention to improve social, adaptive functioning, stress coping, and self-determination outcomes in young adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2018; 48: 1742-60.
13. Wong V, McGrew, J, Ruble L. Predicting the outcomes of parents of transition-age youth or young adults with ASD. *J Autism Dev Disord* 2020; 50: 2723-39.
14. Dekker L, van der Vegt E, Visser K. et al. Improving psychosexual knowledge in adolescents with autism spectrum disorder: pilot of the tackling teenage training program. *J Autism Dev Disord* 2015; 45: 1532-40
15. Ross J, Marcel J, Williams P, College T. Postsecondary education employment and independent living outcomes of persons with autism and intellectual. *disability Journal of Postsecondary Education and Disability* 2015; 26: 337-51.
16. Davignon M, Qian Y, Massolo M, Croen L. Psychiatric and medical conditions in transition-aged individuals with ASD. *Pediatrics* 2018; 141: 335-45.
17. Ruggieri V. Autismo, depresión y riesgo de suicidio. *Medicina (B Aires)* 2020; 80 (Suppl II): 12-16
18. Hoffman B, Ware J, Shapiro E. Assessing the threat of incel violence. *Studies in Conflict & Terrorism* 2020; 43: 565-87
19. Ruggieri V, Arberas C. Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Rev Neurol* 2016; 62: 21-26.
20. Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V, Gillberg I. Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 352-7