

Personas con TEA: Su paso por la adolescencia y la transición a la vida adulta

María Llorente Comí. Psicóloga. Equipo Deletrea

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo complejo y con una sintomatología muy heterogénea, en el que aparecen no sólo diferencias individuales sino también características y rasgos distintos en un mismo individuo a lo largo de su ciclo vital. Una de las etapas de mayor cambio y complejidad es el paso a la adolescencia. Esta etapa, crucial para el desarrollo y determinante para el pronóstico de la persona, tiene una serie de características que la hacen especialmente complicada para las personas con TEA. Dentro de los factores generales que afectan de manera global a todos los adolescentes podemos destacar los siguientes:

- La adolescencia es una época de cambios físicos en la que los adolescentes muestran, además, un creciente interés hacia las relaciones sexuales.
- Muestran mayor deseo de independencia y deseo de "separarse" de los adultos de referencia (a la vez que buscan una mayor cercanía y apoyo de sus iguales)
- Por su parte, el entorno social también se muestra más exigente con ellos y les atribuye mayor autonomía, madurez y "sentido común"
- Los adolescentes tienen que enfrentarse a diferentes cambios en su entorno físico (por ejemplo, paso del colegio al instituto) que, en algunas ocasiones, suponen nuevos retos y desafíos

Junto a esas características, los adolescentes con TEA y mejores competencias cognitivas, lingüísticas y adaptativas (lo que hasta la publicación del DSM-5 se conocía como síndrome de Asperger), se enfrentan a otras dificultades añadidas que tienen que ver con:

- Su mayor conciencia de "diferencia" y mejor comprensión tanto de su diagnóstico como de las consecuencias derivadas del mismo
- Sentimientos de incompreensión, soledad y asilamiento
- Mayor inmadurez (en comparación con sus compañeros), en razonamientos, intereses, comportamientos y actitudes
- Menor habilidad para solucionar conflictos y afrontar situaciones de estrés

Si a esas características, específicas de esta etapa, se le une la retirada o reducción de los apoyos que reciben, la menor comprensión y sensibilización del entorno social hacia sus dificultades y la mayor frecuencia de sucesos estresantes, parece obvio pensar que la adolescencia es una etapa de mayor riesgo y vulnerabilidad emocional.

Las dificultades añadidas y las manifestaciones sintomáticas del cuadro pueden variar enormemente de una persona a otra y, la expresión e intensidad de las mismas va a estar determinada por factores como el grado de apoyo y comprensión que reciben por parte de su entorno, las vivencias y experiencias personales que han ido acumulando y los rasgos del propio carácter y personalidad.

En relación al mundo emocional de estas personas, cabe señalar que normalmente en la etapa de la adolescencia adquieren una mayor conciencia de su diagnóstico y de las implicaciones del mismo. Comienzan a ser realmente conscientes de las dificultades derivadas de su cuadro clínico y del hecho de que el trastorno les va a acompañar durante todo su vida. Esto, en muchos casos genera baja autoestima y un autoconcepto ambiguo (se sienten muy inteligentes en algunas áreas y especialmente "torpes" en otras). Por otra parte, muchos de ellos siguen mostrando deseos de relacionarse y formar parte de un grupo, al mismo tiempo que se van dando cuenta de que ese objetivo es muy difícil de conseguir. Además en esta etapa tienen que enfrentarse a muchas situaciones y entornos nuevos así como a cambios en sus rutinas para los cuales no se sienten preparados.

Otro aspecto que hace que la etapa de la adolescencia sea especialmente complicada es la presencia, en un porcentaje relativamente alto, de comorbilidad con otros trastornos (especialmente trastornos del estado de ánimo). La investigación refleja que en un 74% de los casos en la etapa de la adolescencia aparece comorbilidad, sintomática y diagnóstica, con trastornos como la ansiedad, la depresión, las fobias específicas y el trastorno obsesivo compulsivo.

Antes esas dificultades, desde el ámbito de la salud y la educación (en estrecha colaboración con las familias), se debe adoptar una serie de medidas que ayuden a prevenir y cuidar aspectos relacionados con su desarrollo emocional. En concreto, es importante:

- Mantener revisiones y valoraciones periódicas que permitan detectar los primeros signos de alteración
- Enseñar, desde la infancia, a compartir el propio mundo interno (emociones, preocupaciones, inquietudes, etc.)
- Potenciar sus puntos fuertes y reforzar sus intereses
- Asegurar entornos tolerantes
- Enseñar estrategias de relación, manejo del estrés y resolución de conflictos
- Ayudarles a desear metas y objetivos coherentes con sus características personales
- Enseñar estrategias de control de los pensamientos obsesivos

Junto al mundo emocional, el mundo de las relaciones interpersonales es otro de los dominios de mayor complejidad en esta etapa. Las interacciones entre adolescentes son más complejas y están reguladas por normas, reglas y valores más sutiles y abstractos. Algunas de las estrategias que los adolescentes con TEA habían aprendido durante la infancia, dejan de ser eficaces o son insuficientes y además, en sus relaciones se impone el "compromiso a las normas" frente al "compromiso con el amigo", la ausencia de intereses y aficiones comunes o la carencia de la picardía típica de esa edad. Todo ello les lleva a que relacionarse les suponga un estrés añadido y que, en algunas ocasiones, éste sea su principal foco de ansiedad y tristeza. Existen, como se ha comentado, muchas diferencias individuales y, en el plano de lo interpersonal, hay algunos chicos con TEA que se definen como "solitarios", disfrutan con sus aficiones individuales y tratan de pasar desapercibidos; otros que buscan activamente formar parte de un grupo y "ser uno más" (generalmente sufren al percibir el

fracaso y el rechazo de los otros) y, por último, hay otro subgrupo que conocen y aceptan su diagnóstico y valoran las relaciones que han ido consiguiendo (en muchos casos, relaciones con otras personas con TEA).

De nuevo, padres, profesores, terapeutas y otras personas de apoyo, tenemos la responsabilidad de ayudarles a mejorar sus habilidades sociales para que puedan manejarse mejor en las situaciones de relación interpersonal. Para ello es importante:

- Mantener su participación en programas de habilidades sociales
- "Educar" al entorno en la tolerancia y el respeto
- Crear grupos de ocio y actividades centradas en sus intereses
- Respetar, cuando ocurra, su deseo de ocio solitario (no generar un "problema" por la soledad cuando ésta no es percibida como tal)
- Potenciar su participación en talleres de educación afectivo-sexual
- Cuidar especialmente y prevenir problemas derivados de su participación en redes sociales

Otro área al que hay que prestar especial atención es al mundo académico. En la etapa de Secundaria, los adolescentes con TEA continúan mostrando dificultad para adaptarse a entornos nuevos y a los cambios en sus rutinas, les cuesta organizar su tiempo, sus tareas y deberes, se muestran lentos en la ejecución de cualquier actividad y siguen mostrando mayor dificultad en la comprensión y aprendizajes de contenidos más abstractos (propios de ese ciclo). Ante esas dificultades es importante seguir garantizando los apoyos necesarios dentro de los centros educativos, asegurarse que el alumno cuenta con un tutor o persona de referencia a la que pueda acudir, con el que además tenga una serie de reuniones o tutorías programadas (no hay que esperar a que sean ellos los que soliciten "ayuda" o consejo) y ayudarles en la elección y organización de los planes de estudio. Especialmente cuando cursan estudios universitarios se deben simplificar las vías de información y comunicación con los docentes y se debe planificar un sistema de préstamo de apuntes que garantice que el alumno con TEA dispone del material necesario para prepararse cada asignatura.

Por último, también es importante destacar que muchos adolescentes con TEA llegan a esta etapa mostrando escasas habilidades adaptativas y de autonomía personal. Normalmente, en la base de esa "limitada autonomía" está la falta de iniciativa personal, la priorización de otros objetivos, la tendencia a "sobreprometerles" y la falta de vivencias y experiencias que les motiven a ser más autónomos.

Aunque son muchas las facetas que se deben trabajar y muchos los "frentes" que deben abordar los adolescentes con TEA, sabemos que cuando "superan" esa etapa habiendo conseguido, entre otros, logros académicos, estabilidad emocional y un nivel medio de autonomía y habilidades adaptativas, estas personas entran en la etapa de la edad adulta mostrando:

- Mayor estabilidad y "serenidad emocional"
- Mayor capacidad de reflexión sobre ellos mismos

- Mejor comprensión y aceptación del diagnóstico
- Mejor tolerancia y aceptación a las críticas
- Deseo de superación pero valorando, al mismo tiempo, sus avances y rasgos de personalidad
- Mejor preparación para la vida independiente

Faltan estudios que muestren la situación actual de los adultos jóvenes con TEA, pero todo parece indicar que la tendencia en los últimos años ha sido que muchas personas han mejorado su situación y su calidad de vida en comparación con los resultados mostrados en estudios de épocas anteriores. Todavía queda mucho por hacer, pero la mayor conciencia de la sociedad y los apoyos más adecuados que están recibiendo estas personas, están permitiendo que los datos acerca de su pronóstico sean poco a poco más favorables.