

ADAPTACIÓN FUNCIONAL Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

AMAIA HERVAS^{1,2}, PATRICIA ROMARÍS²¹Psiquiatría Infantil y Juvenil, Hospital Universitario Mutua Terrassa, ²IGAIN, Instituto Global de Atención Integral al Neurodesarrollo, Barcelona, España

Resumen Los trastornos del espectro autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo que afectan la comunicación social y presentan conductas estereotipadas. Un 30% de los casos diagnosticados con TEA tienen discapacidad intelectual y 2/3 una capacidad intelectual dentro de la norma. Aunque la capacidad cognitiva está relacionada con una mejor adaptación funcional, sin embargo la gran mayoría de las personas con TEA en edad adulta tienen una limitada autonomía y son dependientes de los adultos. En este artículo se revisa el concepto de adaptación funcional, su relación con el TEA, factores que influyen en una mejor adaptación funcional, como evaluarla y implicaciones para el tratamiento. La adaptación funcional en TEA es un concepto esencial, relacionado con el pronóstico. El conocimiento de los factores implicados en la adaptación funcional y la medida de ellas, facilita la incorporación de aspectos muy relevantes en el tratamiento.

Palabras clave: autismo, trastornos del espectro autista, adaptación funcional, adulto

Abstract *Functional adaptation and disorders of the autistic spectrum.* Autism spectrum disorders (ASD) are neurodevelopmental disorders that affect social communication and present stereotyped behaviors; 30% of the cases diagnosed with ASD have intellectual disability and 2/3 an intellectual capacity within the norm. Although cognitive ability is related to better functional adaptation, however, the vast majority of people with ASD in adulthood have limited autonomy and are dependent on adults. In this article we review the concept of functional adaptation, its relationship with ASD, factors that influence a better functional adaptation, how to evaluate it and implications for treatment. Functional adaptation in ASD is an essential concept, related to prognosis. The knowledge of the factors involved in the functional adaptation and its measure will facilitate the incorporation of very relevant aspects for treatment.

Key words: autism, autism spectrum disorders, adaptive functioning, adult

Las personas con trastornos del espectro autista (TEA) presentan una alteración del neurodesarrollo que afecta la comunicación social, mostrando un patrón estereotipado de conducta, tendencia a la inflexibilidad y alteraciones sensoriales. Comienza en primera infancia y dura toda la vida, aunque en ocasiones no son diagnosticados hasta la edad adulta debido a mecanismos compensatorios en infancia que dejan de funcionar efectivamente con la mayor demanda social presente a lo largo de la vida. Los TEA son frecuentes, 1% de la población lo presenta¹.

El concepto de adaptación funcional en TEA ha tomado una progresiva relevancia, mostrándose un factor asociado al pronóstico incluso más allá de los síntomas propios del autismo. Solo alrededor de un 20% de los adultos con TEA consiguen una vida autónoma. Los indicadores identificados en los años setenta de una mejor capacidad de lenguaje, cognitiva y una menor gravedad de síntomas

de autismo, son los factores tradicionalmente asociados a un mejor pronóstico. Sin embargo no explican la falta de autonomía y dependencia de las personas adultas con TEA, verbales y con capacidad intelectual dentro de la norma e incluso con mejora importante sintomatológica²⁻⁴.

Definición de adaptación funcional

Se define como aquellas habilidades o capacidades que permiten a las personas cumplir los estándares de independencia y responsabilidad personal esperadas para su edad y grupo social. En las personas que no tienen discapacidad intelectual, se refiere a la habilidad de cumplir las expectativas de su entorno. La conducta adaptativa cambia de acuerdo a la edad, expectativas culturales, y demandas del entorno².

La primera medida de adaptación funcional la introdujo Doll que objetaba la definición de discapacidad intelectual en base a una edad mental. En 1936 desarrolló la *Vineland Social Maturity Scale (VSMS-Doll)* que medía la capacidad de realizar las actividades de cada día mediante la evaluación de la conducta adaptativa, competencia social o madurez social.

Se ha descrito que para desarrollar una conducta adaptativa efectiva, deben desarrollarse una serie de competencias complejas al menos en tres áreas:

a) Las habilidades de producción incluyen aquellas habilidades motoras que completan las tareas y están separadas del contexto. Por ejemplo hacer el gesto de adiós.

b) Las habilidades de navegación permiten a la persona responder a su entorno mediante el inicio de una acción, flexibilidad en la tarea, el acceso a recursos comunitarios, actividades y apoyos. En el caso de hacer el gesto de adiós, implica reconocer la situación social en la que hay que decir adiós.

c) Las habilidades sociales son las habilidades que permiten a la persona el navegar en el espacio interpersonal de una manera aceptable consiguiendo refuerzo positivo y evitando consecuencias negativas. En el caso anterior será por ej. como dirigirse adecuadamente a las personas a despedirse. Muchas de las habilidades que realizan las personas con autismo, no solo dependen del saber o no realizar la acción sino de cómo utilizarlas contextualmente, apropiadamente, flexiblemente y socialmente adecuado a la edad.

Adaptación funcional, relación con la edad

La evolución natural de los síntomas de autismo es que mejoran con la edad. La adolescencia se ha asociado a una mejora en la sociabilidad y la edad adulta a una mejora en las conductas repetitivas. No es infrecuente que en la edad adolescente o adulta los síntomas de autismo no sean obviamente visibles en la evaluación pero que tengan muy limitadas habilidades adaptativas funcionales, es decir que no funcionen adquiriendo una vida autónoma y sin ayudas^{3,4}.

Se ha descrito en las personas con TEA, una diferencia entre las habilidades cognitivas (capacidad intelectual) y la adaptación funcional, es decir depende no solo de adquirir una determinada función sino de utilizarla en un contexto adecuado, de manera autónoma y con un uso funcional. Por ejemplo el adquirir una habilidad no funcional de saber ponerse una cuchara en la boca pero cuando haya patatas en el plato se coma con las manos, es claramente diferente de utilizar la cuchara adecuadamente para comer las patatas, sin hacer ruido y adecuado socialmente. En el autismo, la discrepancia entre las capacidades cognitivas y medidas standards de adaptación funcional incrementan con la edad.

Los síntomas nucleares de autismo también afectan las actividades de la vida diaria. El síntoma nuclear de dificultades en las relaciones sociales, incapacita socialmente pero también afecta a la seguridad del niño si no responde a su nombre o a las órdenes. De la misma manera, las dificultades en la comunicación no solo limitan en la capacidad de relacionarse efectivamente sino que también

limitan seriamente la seguridad del niño cuando no puede comunicarse ni para sus necesidades más básicas.

En primera infancia, el entorno suele ser predecible, en ambientes familiares que incluyen adultos que les ayudan y se anticipan a sus necesidades⁴. En la edad adulta, las actividades se hacen en la comunidad, en un entorno poco predecible, cambiante. De hecho es, a partir de la finalización escolar en aquellos con capacidad cognitiva dentro de la norma, cuando el ratio de adquisición de habilidades necesarias para la autonomía se desvía significativamente de aquellos que no tienen TEA. El adulto tiene que identificar las situaciones sociales, responder y comunicarse socialmente en cada contexto, con la flexibilidad suficiente para resolver problemas, responder a las demandas, pedir ayuda y clarificar situaciones de una manera adecuada, sin la ayuda de un adulto que lo acompañe, resultando en un refuerzo negativo siempre que no sea apropiado y efectivo.

Algunos adultos con TEA seleccionan su ambiente para poder responder de una manera más efectiva a la demanda de la vida del adulto, escogiendo un trabajo mas solitario, con poca demanda social, estructurado y que responda a sus habilidades cognitivas o escogiendo parejas comprensivas, empáticas que se anticipen a sus dificultades y que les ayuden en sus áreas de dificultad. En la edad adulta cuando las demandas laborales o relacionales son excesivas para lo que pueden adaptarse efectivamente, pueden responder aislándose en casa, un entorno controlado, predecible y que limita la cantidad de *stress* al que deben debe enfrentarse cada día^{3,6}.

Factores relacionados con la adaptación funcional

Capacidad intelectual

La discapacidad intelectual implica que las habilidades adquiridas sean de edades inferiores a la cronológica pero también limita la capacidad de desarrollar mecanismos compensatorios de los síntomas de autismo.

Se ha descrito que las personas con TEA y discapacidad intelectual tienen una mejor adaptación funcional que aquellos con discapacidad intelectual sin TEA, lo contrario a lo que sucede en aquellas personas con TEA sin discapacidad intelectual que tienen una peor adaptación funcional que la norma^{6,7}.

Comunicación

Algunas personas con TEA no desarrollaran lenguaje, casi la mitad tendrán afectación del lenguaje expresivo y prácticamente la totalidad tendrán dificultades en la comprensión del lenguaje. Dificulta la comunicación social, la regulación emocional efectiva, la autonomía,

actividades de la vida diaria, el aprendizaje e incrementan las conductas maladaptativas^{6, 8}.

Gravedad de los síntomas de los trastornos del espectro autista

Se ha relacionado una mayor gravedad de síntomas de TEA con una peor adaptación funcional. Se entiende que una limitación grave en comunicación o sociabilidad o una gran frecuencia de actividades no funcionales repetitivas limite la autonomía personal, actividades de cada día, relaciones sociales o el aprendizaje. En aquellos que presenten buenas habilidades cognitivas, los síntomas graves de TEA pueden limitar la capacidad de utilizar recursos de compensación efectivos. Por ejemplo utilizar la imitación para resolver situaciones en las que no se sabe como actuar, o utilizar el razonamiento verbal o visual cuando las dificultades de comprensión o cognición social les limita la adecuación social o utilizar memorización de respuestas aprendidas en determinadas situaciones sociales o recurrir a expresiones de lenguaje estereotipadas pero funcionales que facilitan una comunicación social mas efectiva^{4, 6, 8}.

Función ejecutiva-cognición social

La función ejecutiva se relaciona con la autonomía personal. La capacidad de iniciación, planificación, flexibilidad cognitiva, memoria de trabajo, abstracción y generalización están afectadas en personas con TEA. Las dificultades de iniciación, planificación y ejecución de una tarea que requiere secuencias, incrementa las conductas estereotipadas con objetos, con su propio cuerpo o con estímulos sensoriales. La atención selectiva al detalle, la falta de flexibilidad cognitiva y las limitaciones en la integración de información compleja se relacionan con un alto nivel de stress al no saber como responder en cada instante o al no entender de manera adecuada situaciones complejas sociales. Entender estados mentales y emocionales de otras personas requiere integración de información social compleja y también memoria de trabajo.

Entender estados mentales, emocionales de otras personas se relaciona con dificultades en el área socio-comunicativa, el adaptarse a las personas y contextos de una manera efectiva, el compartir emociones recíprocamente y con responder de manera adecuada a lo pensamientos y cogniciones de otras personas.

Personas que en su infancia cumplían criterios de TEA y que aparentemente no presentan síntomas de autismo en la edad adulta, en su gran mayoría presentan dificultades en el área de la comprensión social, teoría de mente pero utilizan estrategias de compensación que hacen menos evidente sus dificultades sociales y síntomas nucleares de autismo^{4, 9}.

Alteraciones sensoriales

La alta sensorialidad, disminución del umbral al ruido o reacciones negativas a estímulos sensoriales se relaciona con un alto nivel de reactividad autonómica, *stress*, problemas de conducta, respuesta maladaptativas, bajo nivel de atención y bajo nivel de adaptación funcional.

La hiposensibilidad también se relaciona con bajo nivel de adaptación funcional en el ámbito de autonomía personal. La disminución de la detección de las percepciones de dolor, hambre, frio, cansancio, olor corporal, plenitud de vejiga o intestinos, se relaciona con no identificar problemas físicos, no recibir atención medica de una manera precoz, dificultades de conciliar el sueño al no relajarse ni identificar el cansancio, dificultades alimentarias al no detectar el hambre o conductas compulsivas de comer al no detectar la sensación de plenitud gástrica, dificultades con su propia higiene o con el control de esfínteres al no detectar plenitud vesical o intestinal.

La afectación de áreas tan primitivas en el desarrollo como es la identificación interna perceptiva puede limitar a cualquier edad la capacidad de autonomía personal de una manera determinante^{8, 10}.

Identificación emocional-empatía-regulación emocional

Relacionado con la identificación perceptiva esta la identificación emocional, como un estado posterior en el desarrollo evolutivo de la introspección. La alexitimia, descrito como la falta de correspondencia entre conducta y emociones, la dificultad de identificar las propias emociones, presentes pero no identificadas, se relaciona con la desregulación emocional. Es comprensible que aquel que no identifica sus propias emociones ni las expresa, por no estar en contacto con ellas, presente dificultades en el reconocimiento de las emociones en otras personas, compartirlas y experimentar empatía mas allá del reconocimiento mecánico aprendido de las emociones en otros.

La regulación emocional o la capacidad de identificar y utilizar recursos funcionales para lograr una estabilidad emocional, esta afectado en personas con TEA. Hipere-mocionalidad expresada con niveles altos de excitabilidad, ansiedad, irritabilidad y el uso de estrategias regulatorias poco efectivas y primitivas como son las estereotipias motoras, rituales motores o verbales etc. ocurren en personas con TEA. Las dificultades de regulación emocional se asocian a un incremento de stress ante nuevas situaciones, estímulos sensoriales o situaciones que provoquen cualquier emoción cambiante. El aburrimiento y la falta de estructura se asocian a grave desregulación emocional, mas frecuentes en aquellos que tienen dificultades de inicio y planificación en sus actividades y que carecen de autonomía en sus actividades diarias^{4, 6, 9}.

Psicomotricidad

Las dificultades en el área psicomotor grueso y fino están frecuentemente asociadas a los síntomas nucleares de autismo. Limitan la capacidad de incorporarse a juegos físicos grupales, de practicar deportes, les estigmatiza con su torpeza motriz, incrementa los accidentes relacionados con caídas, limita la escritura, el dibujo, las actividades académicas y rendimiento escolar^{4, 6, 8}.

Comorbilidad

Un 70% de las personas con TEA presentan un trastorno de salud mental asociado en algún momento de su vida. La ansiedad y la depresión son frecuentes, particularmente en la edad adolescente cuando incrementa la conciencia de sus diferencias y el stress al intentar conseguir la autonomía propia de la edad. También incrementan las dificultades asociadas a la rigidez o regulación emocional como son los trastornos alimentarios o/y conductas autolesivas. Un pensamiento inflexible y rígido limita la superación de acontecimientos negativos en sus vidas como por ejemplo, las victimizaciones escolares, con estrés posttraumático crónico, recuerdos emocionales recurrentes negativos que afectan crónicamente su autoestima, visión del futuro y contenido cognitivo depresivo. Problemas médicos en el área gastrointestinal, autoinmune, epilepsia o dificultades relacionadas con el sueño son comunes. Se ha descrito que el suicidio esta incrementado en aquellos que se esfuerzan en suprimir los síntomas de autismo como mecanismo compensatorio. La comorbilidad asociada en la edad adolescente y adulta es uno de los principales indicadores asociados a una peor adaptación funcional^{4, 11}.

Acomodación, compensación de síntomas

El autismo se ha relacionado con dificultades en la conectividad neuronal de inicio ya en el cerebro fetal y que se va expresando según se abren las diferentes ventanas evolutivas en los primeros años de la vida. Nuevas conexiones cerebrales compensatorias se desarrollan o se suprimen para adaptarse a las dificultades en el desarrollo de la conectividad neuronal del autismo. Mecanismos de compensación de los síntomas nucleares del TEA ocurren a todas las edades. De manera mas inconsciente en edades infantiles y de manera mas consciente en edades adolescentes y adultas. Mecanismos compensatorios basados en supresión de síntomas de autismo, se han relacionado con un incremento de cuadros de depresivos y autolesivos. Utilizar mecanismos compensatorios flexibles, desde la introspección en sus dificultades y en la utilización de sus habilidades positivas como puede ser el razonamiento verbal o visual, se ha relacionado con mejora de síntomas de autismo,

perdida de diagnóstico en la edad adulta y con una mejor adaptación funcional^{3, 4, 11}.

Cultura, entorno social

Se han realizado pocos estudios de adaptación funcional de las personas con TEA en diferentes niveles educativos, culturas y contextos sociales. Los escasos realizados señalan que contextos que se adaptan a ellos y los incluye socialmente de una manera normalizada, flexible, consigue una mejora en su adaptación e independencia.

Puede ser totalmente posible que si no adaptamos el entorno social de una manera efectiva, las personas con TEA, por muchos tratamientos y esfuerzos realizados no conseguirán el grado de autonomía esperada por su edad mental. Un mejor nivel educativo de las madres también se ha relacionado con una mejor adaptación. El autismo en sus hijos, es algo que los padres deben conocer, comprender y ayudar de manera natural pero continua en el tiempo de cada día y a lo largo de la vida, siendo otro de los aspectos esenciales para una mejor adaptación funcional.

Medidas de adaptación funcional en trastornos del espectro autista

The Adaptive Behavior Assessment System-second edition (ABAS-II)

Evalúa las habilidades adaptativas de las personas desde el nacimiento hasta los 89 años de una manera generalizada y estandarizada con referencia a la normativa de la edad. Evalúa a la persona con múltiples informadores (por ejemplo: padres, profesores, otros miembros familiares, el propio individuo) en diferentes contextos ambientales (Tabla 1)¹².

Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (VABS)

Medida de adaptación funcional desde el nacimiento hasta los 90 años. Esta la escala extendida, la versión padres y maestros. Presenta cuatro dominios y valoración de conducta maladaptativa:

1) Comunicación: receptiva: comprender, escuchar y atender, seguir instrucciones; expresiva: expresiones previas, comienzo del habla, habla interactiva, uso de conceptos abstractos, destrezas de lectura y escritura.

2) Habilidades de la vida diaria: personal: comer, vestirse, higiene personal, cuidado medico; doméstico: cuidado de la casa, tareas de cocina, cuidado de ropa; comunidad: uso del dinero, tiempo y destrezas de trabajo, de seguridad, izquierda-derecha, día y hora, destrezas de teléfono, ordenadores.

3) Socialización

TABLA 1.– ABAS-II Habilidades y ejemplo de aspectos incluidos según la edad

Habilidades	Ejemplo de ítems	
	Formato infantil-preescolar	Formato edad escolar-adulta
Comunicación	Habla con frases de 6 o más palabras	Finaliza conversaciones apropiadamente
Uso de comunidad	Pide ir al parque u otros lugares favoritos	Encuentra y usa un teléfono de cabina
Habilidades académicas	Canta una canción con el alfabeto	Realiza listas o notas como recordatorio
Vivir casa/escuela	Enciende y apaga la TV	Limpia lo que se le derrama en casa
Actividades tiempo libre	Muestra interés en móviles u otros juguetes móviles	Juega solo con juguetes, juegos u otras actividades de ocio
Salud y seguridad	Evita ponerse suciedad o arena en la boca	Usa las tijeras con seguridad
Autocuidado	Sostiene y bebe de una taza	Utiliza el baño solo
Autodirecciones	Se contiene de empujar o pegar otro niño cuando esta enfadado o molesto	Termina los trabajos de casa o del colegio a tiempo
Social	Sonríe al ver a sus padres	Se ríe en respuesta a comentarios graciosos o chistes
Motricidad/trabajo	Hace sonar un sonajero o un juguete	Cuida el equipamiento del trabajo y de casa

Relaciones interpersonales: responder y cuidar a otros, reconocer y expresar emociones, imitar, comunicación social, amigos, grupos, citas; tiempo libre: jugar, compartir, pasatiempos, TV, salir con amigos; destrezas de manejo: responsabilidad y sociabilidad con otros, modales, seguir reglas, disculparse, respetar secretos, controlar impulsos, responsabilidad.

4) Destrezas motoras (en menores de 6 años): motricidad fina: manipular objetos, tijeras, dibujar; *motricidad gruesa*: sentarse, caminar, correr, destrezas de juego¹².

Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R)-third edition

Evalúa las habilidades funcionales y formula programas de tratamiento para niños con autismo o con otros trastornos del neurodesarrollo. Se utiliza en niños de 2 a 7 años y 6 meses.

The Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R)

Evalúa las conductas adaptativas con 14 subescalas en 4 áreas: habilidades motoras, de comunicación social, de la vida personal y de la vida en comunidad.

Adaptación funcional y tratamiento

Los estudios longitudinales evolutivos de autismo nos indican que la adaptación funcional es una gran limitación a todas las edades pero principalmente en la edad adulta. Desde la primera infancia será necesario incluir objetivos

terapéuticos que mejoren su autonomía e independencia, adaptados a cada edad. La funcionalidad en el tratamiento y en los objetivos terapéuticos es una parte esencial de la intervención. La enseñanza automática y repetitiva sin la funcionalidad contextual ni la comprensión e introspección de lo enseñado según la habilidad cognitiva del niño-adulto, no se generaliza ni mejora su funcionamiento independiente, mas allá de la situación enseñada. La enseñanza de habilidades de autonomía y de adaptación funcional debe ocurrir a todas las edades en contextos naturales, no solo en edades precoces. Máxime cuando el adolescente o adulto con TEA comienza de una manera independiente a relacionarse en diferentes contextos comunitarios cuando el modelaje, enseñanza de los factores estresantes, la comprensión de las dificultades presentadas en su adaptación a los diferentes contextos y el desarrollo de habilidades compensatorias efectivas en cada situación, será un factor esencial en el desarrollo de una autonomía efectiva con un nivel de stress que pueda ser tolerable^{5,12}.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

1. Hervás A. Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2016; 62 (Supl 1): S9-14.
2. Mazefsky CA, William DL, Minshew NJ. Variability in adaptive behavior in autism. Evidence for the importance of family history. *J Abnorm Child Psychol* 2008; 36: 591-9.
3. Howlin P, Magiati I. Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Curr Opin Psychiatry* 2017; 30: 69-76.

4. Fein D, Barton M, Eigsti IM, et al. Optimal outcome in individuals with a history of autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2013; 54: 195-205.
5. Simpson R, Otten K. Structuring behavior management strategies and building social competence. In: Zager D, Mahwah NJ, (eds). *Autism spectrum disorders: identification, education and treatment* (3rd ed). USA: Lawrence Erlbaum Associates, 2005, p 367-94.
6. Liss M, Harel B, Fein D, et al. Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2001; 31: 219-30.
7. Freeman BJ, Del'Homme MM, Guthrie DD, Zhang FF. Vineland Adaptive Behavior Scale scores as a function of age and initial IQ in 210 autistic children. *J Autism Dev Disord* 1999; 29: 379-84.
8. Bal VH, Kim SH, Cheong D, Lord C. Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. *Autism* 2015; 19: 774-84.
9. Pellicano E. Links between theory of mind and executive function in young children with autism: clues to developmental primacy. *Dev Psychol* 2007; 43: 974-90.
10. Watson LR, Patten E, Baranek GT, et al. Differential associations between sensory response patterns and language, social, and communication measures in children with autism or other developmental disabilities. *J Speech Lang Hearing Res* 2011; 54: 1562-76.
11. Woodman AC, Mailick MR, Greenberg JS. Trajectories of internalizing and externalizing symptoms among adults with autism spectrum disorders. *Dev Psychopathol* 2016; 28: 565-81.
12. Harrison PL, Boney TL. Best practices in the assessment of adaptive behavior. In: Thomas A, Grimes J, (eds). *Best practices in School Psychology IV*. Volumes 1, 2. Bethesda, USA: National Association of School Psychologists, 2002, p 1167-79.