



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE MEDICINA

GRADO EN LOGOPEDIA

CURSO ACADÉMICO 2020-2021

TRABAJO FIN DE GRADO

LA COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

AUTORA: INÉS VELASCO MATÉ

TUTOR ACADÉMICO: ENRIQUE GONZÁLEZ MARTÍN

ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	2
INTRODUCCIÓN/ JUSTIFICACIÓN	3
OBJETIVOS A LOGRAR	4
METODOLOGÍA EMPLEADA.....	4
BUSQUEDA DE INFORMACIÓN.....	4
CUESTIONARIO A CENTROS DE ADULTOS CON AUTISMO	5
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	6
HISTORIA DEL AUTISMO	6
EL CONCEPTO DE AUTISMO	6
GRADOS DE AUTISMO	8
MANIFESTACIONES DEL AUTISMO.....	10
LA COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON AUTISMO	10
EL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON AUTISMO.....	12
CALIDAD DE VIDA Y TEA	13
PARTE PRÁCTICA.....	15
RESULTADOS OBTENIDOS Y DISCUSIÓN.	15
CONCLUSIONES	26
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
ANEXOS.....	30
ENCUESTA REALIZADA A LOS CENTROS.....	30

RESUMEN

El concepto de autismo ha ido variando a lo largo de los años. Los sujetos que presentan TEA (trastorno del espectro autista) tienen problemas en la comunicación entre otros aspectos, por eso la figura del logopeda es imprescindible para su intervención. El presente trabajo aborda una revisión bibliográfica del concepto de autismo, sus manifestaciones y la calidad de vida de estas personas, además de un cuestionario a dos centros de autismo de adultos. Gracias al cuestionario hemos recabado información muy relevante respecto al autismo y hemos tratado de desmentir mitos existentes sobre estas personas.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, comunicación, lenguaje, envejecimiento y calidad de vida.

ABSTRACT

The concept of autism has been changing over the years. The subjects who have ASD (autism spectrum disorder) have problems in communication among other aspects, so the figure of the speech therapist is essential for its intervention. This paper addresses a bibliographic review of the concept of autism, its manifestations and the quality of life of these people, as well as a questionnaire to two adult autism centers. Thanks to the questionnaire we have gathered very relevant information regarding autism and have tried to disprove existing myths about these people.

Keywords: autism spectrum disorder, communication, language, aging and qualityoflife.

INTRODUCCIÓN/ JUSTIFICACIÓN

Desde que comencé el Grado de Logopedia, el trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA), ha sido un trastorno que me ha llamado mucho la atención, por su heterogeneidad de manifestaciones y por la gran labor que realiza el logopeda en la población con autismo.

Otra de las razones que me motivó a realizar el Trabajo Fin de Grado sobre la comunicación de las personas con autismo fue la realización durante dos meses y medio de mis prácticas en un centro de autismo en población adulta (Asociación Vallisoletana de Protección de Autistas - A. V. P. A.) en la localidad de Renedo de Esgueva (Valladolid).

Ambos aspectos hicieron que me decantara por investigar sobre el autismo.

Una de las principales características de las personas con Trastorno del Espectro Autista es la dificultad que presentan en el aspecto comunicativo. Como logopedas, debemos conocer en profundidad las características lingüísticas y comunicativas, con la finalidad de ayudar de la manera más eficaz posible a nuestros futuros pacientes que padezcan este trastorno, teniendo siempre en cuenta la individualidad.

El contenido de este TFG se centra en la investigación teórica sobre el TEA, haciendo especial alusión a la comunicación que presentan estas personas. Además, se divide en dos grandes apartados: el primero trata de hacer una revisión teórica del TEA; y el segundo consta del análisis de un cuestionario a trabajadores de dos centros de adultos con autismo, que tiene en cuenta el marco teórico realizado anteriormente.

OBJETIVOS A LOGRAR

Con la realización de este Trabajo Fin de Grado, se plantean diversos objetivos:

1. Investigar la información existente sobre TEA, adultos y comunicación.
2. Realizar una revisión bibliográfica sobre cómo es el lenguaje y la comunicación en las personas adultas con TEA.
3. Comprender el significado del TEA y conocer las dificultades que presentan en su día a día estas personas.
4. Visibilizar cómo es la vida de las personas con TEA en la edad adulta.
5. Conocer la opinión basada en la experiencia de profesionales relacionados con el ámbito del autismo sobre diversos aspectos relacionados con la logopedia.
6. Desmentir mitos establecidos y preconcebidos sobre las personas con TEA.

METODOLOGÍA EMPLEADA

BUSQUEDA DE INFORMACIÓN

Durante los meses de abril y mayo se ha realizado una búsqueda de información acerca del autismo, prestando principal atención a cómo es la comunicación de las personas con TEA, para poder fundamentar el formulario realizado y las consiguientes respuestas de este.

Para ello se ha obtenido información de distintos artículos buscados en gestores bibliográficos (PubMed, Dialnet, SciElo e Índice Médico Español) además de consultarse diferentes guías sobre el autismo. Los artículos seleccionados son tanto en español como en inglés.

Para la búsqueda de los artículos se han filtrado artículos desde 1997 hasta la actualidad y las palabras clave que se han utilizado han sido autismo, logopedia y comunicación.

Primeramente, se seleccionaron 44 artículos, elegidos tras leer el resumen de cada uno de ellos y 3 manuales. No obstante, el número final de artículos leídos al completo se ha visto reducido a un total de 20 artículos además de dos páginas web y 3 manuales.

A la hora de seleccionar los distintos artículos o fragmentos de guías para utilizar en el Trabajo Fin de Grado se ha tratado de que fueran autores relevantes y que tuviesen años de publicación lo más actuales posibles a excepción de L. Kanner, que por ser un clásico se ha visto necesario citarle y exponer sus avances.

CUESTIONARIO A CENTROS DE ADULTOS CON AUTISMO

Paralelamente a la búsqueda de información se ha realizado un cuestionario a dos centros de autismo en población adulta, al Centro Autismo Burgos y a la Asociación Vallisoletana de Protección de Autistas (AVPA), en Renedo de Esgueva (Valladolid).

Para la realización del formulario inicialmente se realizó una lluvia de ideas de la que se obtuvo un total de 35 posibles preguntas. Tras la revisión de estas, se seleccionaron 11 y se adaptaron a un modo de respuesta cómodo y sencillo, para que los trabajadores, que voluntariamente la respondieran no se encontraran con un trabajo muy arduo.

Entre las 11 preguntas seleccionadas son 8 de elección múltiple y 3 de respuesta abierta.

En cuanto al modo de administración del cuestionario, se realizó mediante la página web "Formularios de Google". Una vez realizada se distribuyó vía email a una persona de cada centro, y fueron estas personas quienes se la facilitaron al resto de los trabajadores del centro. Al cabo de dos semanas se obtuvieron un total de 17 respuestas, que me llegaron de forma automática.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

HISTORIA DEL AUTISMO

El concepto de autismo no ha sido siempre el mismo, ha ido variando a lo largo del tiempo.

A mediados del siglo XX se describió el Trastorno del Espectro Autista como tal, pero como señalaron algunos investigadores como Firth en 1989, el autismo es probable que lleve existiendo desde hace muchos más años.

De hecho, Kanner en 1943 reflejó en uno de sus artículos algunas de las características de este trastorno:

“Desde 1938, han llegado a nuestros conocimientos algunos niños cuyo estado difiere de forma tan notable y única de cualquier otro caso conocido, que cada caso merece y espero que un día llegue a recibir una detallada consideración de sus fascinantes peculiaridades. “(p.57)

Gracias a esta aportación y al resto de rasgos que describió sobre el TEA comunes a once niños que observó para investigar este trastorno, que son:

- extrema soledad autista
- excelente memoria
- deseo obsesivo de invarianza ambiental
- ausencia de rasgos físicos
- expresión inteligente
- hipersensibilidad a los estímulos
- mutismo o lenguaje sin intención comunicativa que sea real
- limitaciones en la variedad de la actividad espontánea

se puede concluir que estos rasgos han sido similares desde hace mucho tiempo, por eso es complicado establecer una definición que englobe todos los casos de autismo, porque cada caso es único.

EL CONCEPTO DE AUTISMO

A continuación, se plasman tres definiciones del Trastorno del espectro autista.

Como afirma Benites:

“El autismo puede ser conceptualizado como una entidad psicológica diferenciada por un conjunto de rasgos (denominado triada autista), que siguen un curso temporal característicos a partir de los 18 meses de vida, donde el propio proceso de “construcción de la experiencia” se ve afectado. Por otro lado, el cuadro “clínico” autista puede variar entre las personas, incluso en la misma persona de acuerdo con diversos factores relacionados con aspectos neurobiológicos, la edad y la capacidad intelectual.”(2010)

Vacas (2015) también define el autismo como un trastorno generalizado del desarrollo, que comienza en la primera infancia, y que tiene una causa biológica, aunque su especificidad es desconocida. El autismo es un desorden severo en las destrezas de comunicación y en los patrones de comportamiento de un niño. También se da una alteración profunda de los procesos de abstracción y simbolización, e incompetencia penetrante en el manejo de representaciones mentales y de la imaginación. En su forma más leve, podría parecer un problema de aprendizaje, pero en sus manifestaciones más severas comprenden conductas inadecuadas y hasta autoagresivas.

Es caracterizado por una desviación en los patrones normales de la interacción social recíproca, y en los patrones de comunicación, tanto verbal como no verbal, manifestando actividades, conductas e intereses repetitivos, restringidos o estereotipados.

Actualmente se incluye al Trastorno del Espectro Autista (TEA) dentro de los trastornos del desarrollo en el DSM-V:

“El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos, incluidos los déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales

usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones. Además de los déficits de la comunicación social, el diagnóstico del trastorno del espectro autista requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.31).

Según este manual existen cinco criterios para el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA), y estos son los siguientes:

1. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.
2. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades.
3. Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo. (Pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
4. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
5. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo.

“A pesar de la rigurosidad de estos criterios diagnósticos, los mismos no deben utilizarse como fundamentos rígidos del diagnóstico clínico, que siempre tiene que basarse en una observación rigurosa de las conductas del niño y en una interpretación fina de su significación.” (Vacas, 2015)

Es importante destacar que una vez se conozcan todos los indicadores, será necesario especificar si la persona afectada por autismo presenta un deterioro intelectual acompañante o no.

GRADOS DE AUTISMO

Existen tres diferentes grados de TEA que se exponen en el DSM-V, y son los siguientes:

▪ **Grado 3: “Necesita ayuda muy notable”.**

- Comunicación social: Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.
- Comportamientos restringidos y repetitivos: La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa / dificultad para cambiar el foco de acción.

▪ **Grado 2: “Necesita ayuda notable”.**

- Comunicación social: Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.
- Comportamientos restringidos y repetitivos: La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.

▪ **Grado 1: “Necesita ayuda”.**

- Comunicación social: Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la

apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.

- Comportamientos restringidos y repetitivos: La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

MANIFESTACIONES DEL AUTISMO

En cuanto a las manifestaciones que suelen presentar las personas con autismo, existen alteraciones cualitativas de la interacción social recíproca, presencia de formas restrictivas, repetitivas y estereotipadas del comportamiento, los intereses y la actividad en general, hipersensibilidad a los sonidos o al tacto, la mayoría, aunque no todos, presentan un coeficiente intelectual inferior a 70, déficits asociados, como puede ser problemas visuales o auditivos y por último alteraciones de la comunicación. (Ortuño, 2009)

De todas las dichas, especial interés tiene para este TFG las alteraciones comunicativas, por lo que vamos a indagar sobre las características comunicativas de las personas con autismo.

LA COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON AUTISMO

Soto describe:

“La comunicación debe verse como un proceso en el cual las personas comparten, y mediante ella se logra la interacción y la mutualidad, aspecto importante en la convivencia con los demás” (2002)

Centrándonos en los trastornos comunicativos, Vacas afirma que:

“Debemos rehabilitar en las personas con autismo toda la comunicación y no solo centrarnos en el lenguaje oral, porque el déficit del lenguaje y la comunicación son “características centrales” independiente de que exista una crisis epiléptica (por ejemplo).”(2015)

Pero los trastornos que se dan en las personas con autismo pueden manifestarse a distintos niveles como: alteraciones del lenguaje gestual y mímico, del lenguaje productivo y del lenguaje comprensivo.

Como expresa Ortuño (2009) las personas con autismo presentan o bien un retraso del lenguaje o bien una ausencia total del mismo, sin acompañarse de ningún intento de compensación mediante el lenguaje no verbal. Además, presentan dificultades a la hora de comprender el lenguaje oral, realizando un uso incorrecto del mismo en la mayoría de las situaciones y carecen de juego social imitativo en edades tempranas.

Es muy característico que presenten formas restrictivas, repetitivas y estereotipadas de su comportamiento en general.

Otro aspecto que destacar sobre el TEA es relativo a las consecuencias funcionales de este trastorno según la American Psychiatric Association:

“En los niños pequeños con trastorno del espectro autista, la falta de habilidades sociales y de comunicación puede impedir el aprendizaje, particularmente el aprendizaje a través de la interacción social o en las situaciones con compañeros (...) Las consecuencias funcionales de esto, en edad avanzada se desconocen, pero el aislamiento social y los problemas de comunicación probablemente tengan consecuencias para la salud en la madurez tardía”. (2013)

Los problemas comunicativos en esta población varían mucho dependiendo del desarrollo intelectual y social que tenga la persona en concreto. Hay personas con TEA que conocen mucho vocabulario de un tema que sea de su interés, porque tienen intereses restringidos y no conocen apenas vocabulario del resto de temas.

Otras personas con autismo logran desarrollar el habla y el lenguaje, pero solo hasta cierto nivel, la mayoría de las veces este nivel no es adecuado para su edad.

Algo interesante que se debe destacar es que estas personas presentan muy pocos o ningún problema relativo a su pronunciación. Por otro lado, el contenido de sus emisiones muchas veces carece de significado e información. Su discurso suele contener muchas ecolalias, repeticiones...

Sin duda la función del lenguaje que más afectada se encuentra es la pragmática porque no controlan las tonalidades de su voz, por lo que esta tiende a ser muy monótona no entienden dobles sentidos, es decir, interpretan todo de manera literal, les cuesta respetar mucho los turnos de habla, no suelen tener una comunicación receptiva, a todo esto se le suma la incapacidad en muchas ocasiones de responder a su nombre, que puede desencadenar en valoraciones que son inapropiadas.

A todo esto, hay que sumarle la falta de contacto visual de las personas con TEA durante su comunicación.

El nivel de conducta adaptativa-social está directamente relacionado con el desarrollo de lenguaje y comunicación que tenga la persona con TEA.

Es muy importante destacar que las personas que trabajan con los autistas, como pueden ser los logopedas, deben comprender que es necesario lograr interacciones que sean efectivas, porque gracias a este tipo de interacciones es cómo las personas que presentan autismo pueden aprender a interactuar en todos los contextos. (Soto, 2007)

Además, es importante reforzar las intenciones comunicativas por parte del adulto o del profesional, para que se repitan y logren interiorizarse. (Sotillo y Rivière, 1997)

EL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON AUTISMO.

Alvarado y Salazar aseguran que:

” El envejecimiento es un fenómeno presente a lo largo del ciclo vital desde el mismo proceso de la concepción hasta la muerte. A pesar de ser un fenómeno natural conocido por todos, es difícil aceptarlo como una realidad innata a todo ser.”(2014)

En la edad adulta se manifiestan trastornos cualitativos de relación, patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados y trastornos cualitativos de la comunicación. (Vacas, 2015)

Como describen Ruggieri y Cuesta (2018), es importante destacar la escasez de estudios acerca del autismo a medida que van envejeciendo, y además es difícil hacer investigaciones en una población tan heterogénea, por sus amplios déficits cognitivos y sociales. Las personas con autismo tienen una evolución más pobre y son muy pocos los que logran una vida adulta totalmente independiente, además a esto hay que sumarle que si tienen discapacidad intelectual el desarrollo en la vida adulta es todavía peor.

Croen y col. (2015) hicieron una comparación entre adultos con TEA y población adulta general, y encontraron una incidencia mayor de trastornos psiquiátricos y neurológicos en los adultos TEA. Posteriormente se comparó a los adultos con TEA con jóvenes que también tenían autismo, observando que estos trastornos se mantenían en el tiempo en las personas con TEA. Estos trastornos influyen en la mortalidad de estas personas, que suele ser prematura.

Algo muy interesante a la par que preocupante que observaron Ruggieri y Cuesta (2018), fueron los efectos que los psicofármacos que toman las personas con TEA tienen en su envejecimiento, como pueden ser: síntomas extrapiramidales, falta de energía, apnea... y que la evolución hacia la vida adulta dependerá en gran importancia de los aspectos sociales y familiares además de los factores cognitivos, conductuales o psiquiátricos asociados.

CALIDAD DE VIDA Y TEA

Respecto a la calidad de vida, la Organización Mundial de la Salud (2015) afirma que "La mejora continua de la calidad de vida, constituye una condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas las personas, en cualquier etapa de su ciclo vital".

La calidad de vida es un concepto multidimensional y dinámico que abarca muchos aspectos en la vida de una persona. Este concepto abarca tanto el sentimiento de

satisfacción y bienestar personal como los aspectos objetivos relacionados con la condición de vida y la interacción que establece la persona con su entorno. (Benites, 2010)

En la calidad de vida de las personas con autismo debe hacerse hincapié en diferentes dimensiones, como el bienestar emocional, físico y material, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, la autodeterminación, la inclusión y los derechos humanos. Sin embargo, es importante tener claro que los conceptos de una "buena" calidad de vida para alguien con autismo pueden ser muy distintos de los de la población "típica". (Barthélémy et al., 2019)

En las personas que tienen autismo, su calidad de vida se ve comprometida por sus déficits de expresar sus sentimientos de bienestar o rechazo. Muchas veces sus manifestaciones o intentos de manifestar sus sentimientos son confundidos con conductas inadecuadas típicas de su trastorno, como puede ser el negativismo, el aislamiento, la autoagresión... En la actualidad se han llevado a cabo cambios muy significativos, para que la calidad de vida de las personas con TEA mejore. Estos avances se pueden observar sobre todo en el contexto familiar, escolar, laboral comunicativo o legal. (Benites, 2010)

“Una consideración para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo es planificar la intervención profesional pensando en los resultados clínicos, funcionales y personales.” (Tamarit, 2005)

Existe un consenso sobre la importancia que tienen para la calidad de vida de las personas con TEA las dimensiones de bienestar físico y emocional. Por eso se hace hincapié en prestar especial atención a estos aspectos desde etapas tempranas de la vida, para que cuando la persona llegue a la edad adulta cuente con una salud buena. También, se pone en manifiesto el hecho de que disponer de una familia es un elemento clave para la calidad de vida de las personas con TEA, porque es su principal fuente de apoyo en su día a día.

Por último, las familias y los profesionales plantean la necesidad de favorecer la accesibilidad de los diferentes entornos, tanto en lo relacionado con la accesibilidad cognitiva, como en las actitudes o la atención que se proporciona, sobre todo en los ámbitos sanitarios y escolares. (Vidirales et al., 2017)

PARTE PRÁCTICA

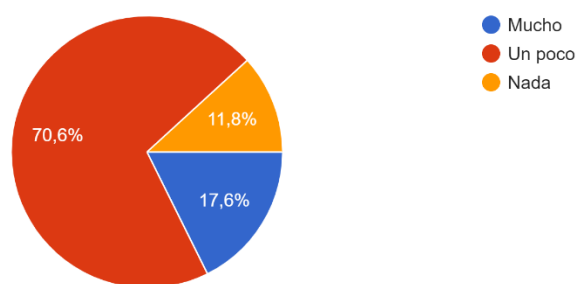
Como se ha comentado en la metodología, la parte práctica de este TFG está basada en el pasaje e interpretación de un cuestionario de elaboración personal a profesionales de centros de adultos con TEA.

El objetivo de este cuestionario ha sido desmentir algunos mitos existentes y recopilar información de profesionales que trabajen con población autista relativa a la comunicación de estas personas y a la escasez de logopedas que hay en estos centros, a pesar de lo importante que es su función con este tipo de población.

RESULTADOS OBTENIDOS Y DISCUSIÓN.

En el formulario se abordaron 11 preguntas diferentes, a continuación, se plasmarán los resultados obtenidos e información sobre las preguntas, a la par que se irá realizando una breve discusión sobre los aspectos que se consideren.

En cuanto a la pregunta: **“Como trabajador de un centro con personas con TEA ¿Notas un incremento en el deterioro cognitivo a medida que los usuarios van envejeciendo?”** El resultado obtenido fue:



En el diagrama anterior se observa que muchos de los trabajadores, es decir, un 70,6 % solo han observado un poco de deterioro frente a un 17,6 % que observaron mucho y frente a un 11,8 % que no observaron nada de deterioro cognitivo en las personas con TEA.

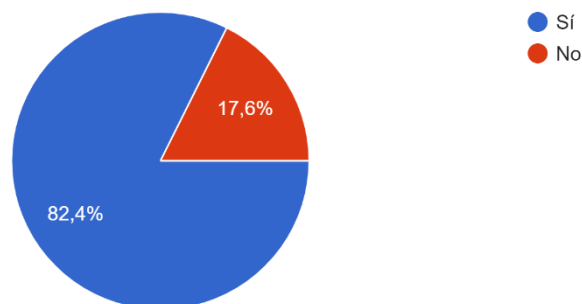
Ruggieri y Cuesta (2018) señalaron que la degeneración progresiva de la sustancia blanca parece estar relacionada con la aparición de depresión a lo largo de la vida de las personas con autismo, a esto se le suma un menor rendimiento en los aspectos cognitivos, las funciones ejecutivas y la memoria, sobre todo la episódica.

También señalaron que, con el envejecimiento en las personas con TEA, parece exagerarse la tendencia a recordar pequeños detalles y fallaren integrar la información en el contexto, a esto se le llama tener una débil coherencia central.

Estas consideraciones son muy relevantes sobre todo para los centros de apoyo, porque se prevé que, con la vejez, la mayoría de las personas con TEA permanezcan en centros especializados o en recursos residenciales que previamente realicen una transición desde la etapa adulta hacia modelos de promoción de un envejecimiento activo, para así mejorar su calidad de vida.

Toda esta información resulta congruente con la opinión de la mayoría de los profesionales encuestados (un 88,2%), que han detectado desde un poco a mucho deterioro.

En cuanto a la pregunta: **“¿Crees que la calidad de vida de los usuarios del centro, a medida que envejecen, se podría mejorar?”** El resultado obtenido fue:



En el diagrama se observa que la gran mayoría de los trabajadores de los centros, en concreto un 82,4% creen que la calidad de vida de las personas con autismo que se podría mejorar, frente a un 17,6% que opina que no.

Como afirman Ruggieri y Cuesta:

“Gran parte de la generación adulta con TEA ha transcurrido su vida en ausencia de modelos de buena práctica y sistemas de apoyo dirigidos a promover su calidad de vida y responder a sus necesidades e intereses” (2018)

De la información aportada por estos autores podemos deducir que sí sería posible mejorar su calidad de vida, ofreciéndoles buenos modelos y sistemas de apoyo.

Manya (2003) recalca que, respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad, se puede afirmar que la inmensa mayoría de estas personas no experimentan un sentimiento de bienestar general ni satisfactorio en los diferentes ámbitos de su vida. Además, afirmó que:

“El autismo es un síndrome que, por la naturaleza y severidad de sus síntomas, comprometen la calidad de vida, no sólo de la persona que la sufre, sino también de sus padres y familiares, dificultando sus aprendizajes y relaciones sociales, haciendo incierta su capacidad de autovalimiento, independencia y vida productiva futura.” (2003)

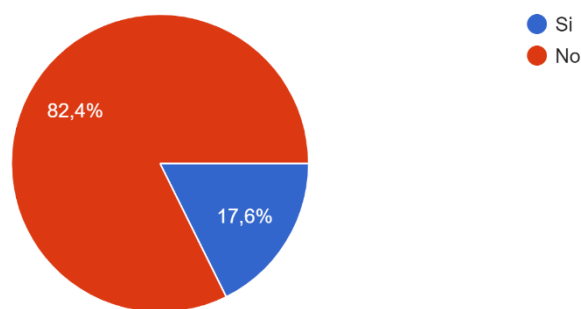
La inmensa mayoría de los encuestados confirman que la calidad de vida puede mejorar, aunque siguiendo a Manya los propios pacientes no tengan esa sensación de bienestar.

A continuación, se pidió a los participantes del cuestionario que, si habían respondido que sí en la anterior pregunta, expusieran cómo mejorarían la calidad de vida y algunos de los resultados más interesantes que se obtuvieron fueron:

- Fomentar que estén activos mediante actividades, deportes... Esto ayuda a llevar una vida mejor y cuando envejeczan será más placentera su calidad de vida.
- Contratando a más trabajadores que mejoren su calidad de vida, como por ejemplo logopedas, terapeutas, fisioterapeutas, educadores, pedagogos...
- Atendiendo a las necesidades específicas que el propio envejecimiento requiere, por ejemplo, dejar de lado la productividad y centrarse en actividades más ocupacionales, que mejoren las funciones cognitivas, la motricidad...
- Crear centros especializados de geriatría para personas con TEA, con adaptaciones físicas y cognitivas adaptadas a la edad.

- Que las sesiones sean individuales y no grupales para adaptarse a las necesidades y al ritmo de cada usuario.

En la pregunta: “**¿Es cierto que con los años los adultos con TEA tienen peor humor y se encuentran deprimidos (En algunos casos) aspectos que pueden influir en su lenguaje y comunicación?**” Los resultados obtenidos fueron los siguientes:



Un 82,4% han respondido que no en la encuesta mientras que un 17,6% respondieron que sí.

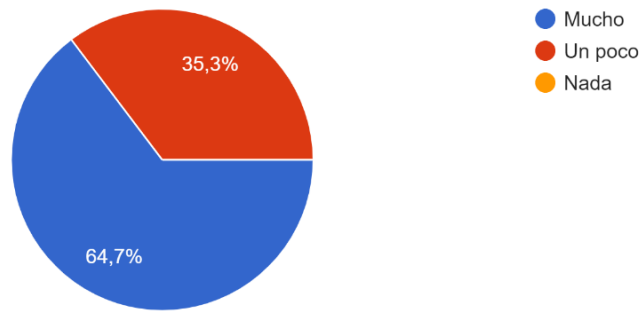
Las personas con autismo tienen cuatro veces más posibilidades de desarrollar depresión que la población general, por eso la depresión se considera la afección de salud mental más común entre las personas con TEA. Es más común en mujeres que en hombres.

Este trastorno en el estado de ánimo influye en la calidad de vida de las personas, pudiendo incluso aumentar el riesgo de pensamientos y comportamientos suicida.

Es importante estar alerta sobre la posibilidad de que padezca depresión una persona con autismo, para no considerar que todo lo que expresa tanto conductual como cognitivamente está relacionado con el autismo. (Ruggieri, 2020)

Toda esta información aportada contradice a la aportada por los encuestados.

La pregunta: “**¿Notas mejoría o progresos en los usuarios que tienen una familia más colaborativa e implicada en el trastorno de su familiar?**” El resultado obtenido fue el siguiente:



El diagrama refleja que más de la mitad de las personas que respondieron a la encuesta notan mucha diferencia en los usuarios que tienen una familia más colaborativa. El 35,5% notan un poco de diferencia y nadie de los que respondió indicó que no hay nada de mejoría en los usuarios. Son datos que van en consonancia con lo aportado por diversos autores como los siguientes:

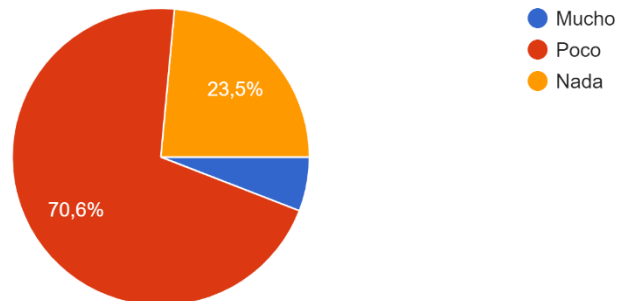
“La dinámica familiar se torna susceptible a la realización de algún tipo de cambio ante la presencia de la discapacidad en alguno de sus miembros” (Álvarez, 2015).

Según esta autora, la discapacidad supone cambiar la dinámica de funcionamiento del contexto familiar, solicitar nuevos recursos y apoyos, desplegar nuevas estrategias de afrontamiento y modificar las creencias, metas y valores de la familia.

La familia con miembros con discapacidad debe enfrentarse a los momentos de cambio de los ciclos vitales de todos sus integrantes. La magnitud del impacto de la discapacidad en las familias es muy variable, ya que cada familia responde de diferente forma a la presencia de la discapacidad y utilizan diferentes recursos para afrontarla. Pero lo que sí tienen en común todas las familias con un miembro con discapacidad es que la vida familiar da un giro importante, pues hay temas que parecían estar regulados (economía doméstica, ocio, relaciones sociales, etc.) y que se tienen que reorganizar para poder adaptarse a la nueva situación.

El papel de la familia es fundamental, sobre todo en los primeros años de vida de su familiar con TEA, porque su influencia se dejará sentir en la relación y en las comunicaciones posteriores. Además de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. (Baña, 2015)

Respecto a la pregunta: **“En la etapa adulta de estos usuarios ¿Sus emisiones vocales o sus intenciones comunicativas se reducen significativamente?”** Se obtuvieron las siguientes respuestas:



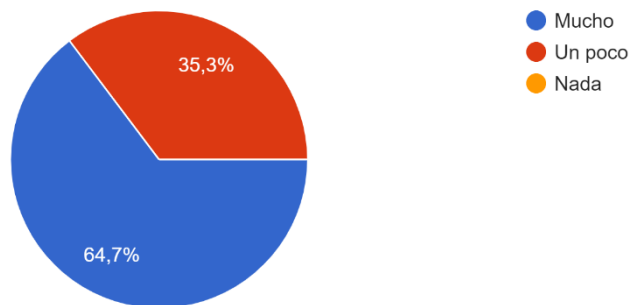
El espectro de trastornos autistas se extiende desde individuos inteligentes, con una aceptable integración social, hasta pacientes severamente retrasados y sin apenas ningún vínculo social. Por lo que, el lenguaje, ya sea en sus aspectos formales o en el uso de este, la mayoría de las veces está afectado. (Artigas, 1999)

Por lo que la evolución del lenguaje en las personas con TEA no tiene por qué variar en la edad adulta, sino que está muy ligado al nivel cognitivo de la persona.

Esta aportación reafirma las respuestas obtenidas por los trabajadores, porque un 70,6% contestaron que en la edad adulta las emisiones vocales o las intenciones comunicativas se reducen muy poco y un 23,5% respondió que no se reducen nada.

Luego en esta pregunta todos los trabajadores están de acuerdo en que no se reducen prácticamente las intenciones comunicativas en la edad adulta.

En la pregunta: **“¿Cuánto crees que está de afectada la función pragmática en las personas con TEA?”**, los resultados que se obtuvieron fueron:



Un 64,7% de las personas respondieron que la función pragmática está muy afectada, frente a un 35,3 que respondió que solamente está un poco afectada.

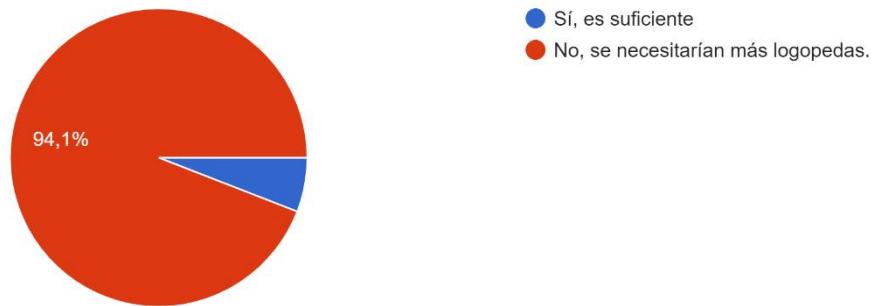
“La coherencia central puede definirse como la tendencia que tiene el sistema cognitivo a integrar la información en representaciones de alto nivel con significado” (Gambra et al., 2017)

Estas autoras afirmaron que las personas con TEA a menudo tienen un estilo de procesamiento de información que favorece el procesamiento de los detalles más que del significado global.

El uso pragmático del lenguaje hace referencia al conjunto de reglas que estructuran el uso del lenguaje y que lo adaptan al contexto comunicativo en el que se establece la comunicación, siendo para ello habilidades lingüísticas, sociales y cognitivas. Por lo que las personas con TEA tienen afectada la función pragmática del lenguaje. (Gambra et al., 2017)

De esta manera, la opinión de los evaluados se encuentra en consonancia con lo expuesto por diversos autores.

En la pregunta: “**¿Piensas que es suficiente el número de logopedas que trabajan en los centros de personas con TEA?**”, los resultados obtenidos fueron:



Una de cada 100 personas tiene un trastorno del espectro del autismo (TEA) en España, según el director general de Políticas de Discapacidad, Jesús Celada.

“Los logopedas tenemos un papel importante tanto en el diagnóstico como en la intervención. Somos los profesionales sanitarios capacitados por formación para desarrollar estas competencias”.

Así lo defendió la presidenta del Colegio Profesional de Logopedas de Madrid (recuperado el 7 de junio de 2021 de la página web “<https://espaciologopedico.com>”): “Su presencia es casi testimonial en lo público y en cada uno de nuestros ámbitos de actuación, sanitario, educativo y social: la ratio de logopedas es escasa en los centros de atención temprana, cuando sabemos que la mayor demanda es por problemas de lenguaje y comunicación; y en los centros educativos públicos, no se cuenta con los logopedas”.

Sin embargo, en nuestro país faltan logopedas.

Por lo que gracias al contenido citado anteriormente podemos decir que los resultados de la encuesta están en consonancia con los que hemos mostrado, porque un 94,2 % respondió que se necesitan más logopedas porque el número que existe actualmente en los centros es muy insuficiente.

Se preguntó: “**¿Cómo crees que ayuda la figura del logopeda a las personas que tienen TEA?**”. A continuación, se mostrarán las respuestas más interesantes:

- La comunicación es esencial ya sea verbal o no verbal y poder indicar un estado de ánimo, una sensación o un deseo, mejora mucho la calidad de vida de las personas con TEA.
- Ayuda mucho sobre todo a la hora de comunicarse y de saber controlar sus emociones de la mejor manera posible.
- Es una figura básica para favorecer la comunicación y ampliar sus herramientas.
- Los logopedas son un facilitador para ellos, porque les proporciona distintas formas de comunicación, les ayuda a incrementar y mejorar su intención comunicativa, les dota de herramientas para comunicarse, les enseña SAAC (sistemas alternativos y aumentativos de comunicación) y generaliza el uso de estos en contextos cada vez mayores.
- La figura del logopeda es fundamental porque es la persona encargada de evaluar, intervenir e implantar SAAC a las personas con TEA que los necesiten.
- La comunicación facilitada por el logopeda mejora considerablemente la conducta y la calidad de vida de los usuarios.

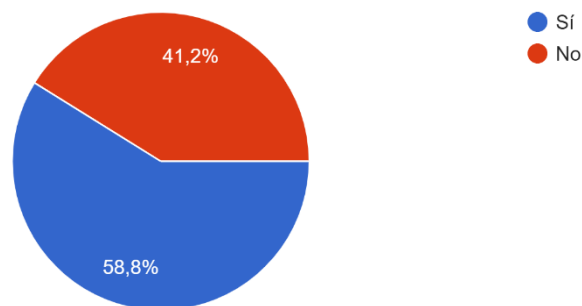
La figura del logopeda es esencial en las alteraciones de la comunicación. Primeramente, es muy importante la identificación de manera temprana de los niños con sospecha de TEA. Además, el pronóstico y la evolución de las personas con TEA guarda relación directa con el tipo de atención recibida y el momento en el que la atención se ha iniciado.

En la página web "<https://autismomadrid.es/>" se expone que la intervención de las personas con TEA debe abarcar las diferentes necesidades, intereses y derechos de la persona, teniendo en cuenta sus fortalezas y puntos débiles interviniendo tanto la comunicación verbal como no verbal. Por último, es importante saber que la comunicación no solo se centra en el lenguaje y el habla, sino en muchos más elementos que son indispensables para realizar intercambios de pensamientos, sentimientos e ideas. (recuperado el 11 de junio de 2021)

La información aportada por la página web de autismo Madrid está en consonancia con lo que respondieron los trabajadores en la encuesta porque la figura del

logopeda es indispensable para abordar todos los problemas tanto de comunicación verbal como no verbal.

En la pregunta: “**¿Te gustaría desmentir algún mito que se crea de las personas con TEA, que no sea cierto basado en lo relativo a la comunicación verbal y no verbal, basado en tu propia experiencia laboral?**” Los resultados que se obtuvieron fueron los siguientes:



Casi un 60% respondió que sí, frente a un 41,2% que respondió que no.

Existe la creencia que las personas autistas no son capaces de mantener ninguna relación afectiva con su entorno y esto no es así, porque las personas con autismo o dentro del espectro autista pueden mantener relaciones amicales y estrechar lazos de afecto y simpatía, más allá de poseer lenguaje o no.

Desde pequeños los autistas, aunque posean rabietas, agresiones o conductas inadecuadas, su capacidad de demostrar cariño es muy significativa, muchas veces sin hacer contacto visual realizan acercamientos de manera sutil hacia las personas. Debido a sus trastornos sensoriales, se le dificulta muchas veces tolerar caricias, sonidos y olores, por lo menos hasta que estén adecuados a ellos.(Benites, 2010)

A continuación, se pidió a los participantes de la encuesta que, si habían respondido que sí en la anterior pregunta, que expusieran cuales eran los mitos que les gustaría desmentir, y algunas de las respuestas obtenidas fueron las siguientes:

- Es cierto que presentan problemas en la comunicación y en las relaciones sociales, pero las personas con TEA buscan el acercamiento y la

socialización, el problema son los métodos erróneos con los que la buscan. Por eso hay que trabajar en ellos y darles las herramientas adecuadas.

- No están en su propio mundo, están en el nuestro, pero sin las herramientas necesarias para comprenderlo e interactuar.
- El autismo no siempre conlleva una discapacidad intelectual.
- Las personas con TEA prefieren permanecer aisladas y evitar relacionarse con los demás. Eso es mentira, porque ellos sí que tienen interés por relacionarse con el resto, pero en ocasiones, sus diferencias en la comprensión, en la comunicación y en la gestión de las situaciones sociales, dificultan estas relaciones.
- La inexistencia de sentimientos, porque sí que tienen.

CONCLUSIONES

Tras la realización de este TFG, se desarrollan una serie de conclusiones que derivan directamente de los seis objetivos que se plantearon previamente.

En primer lugar, en cuanto al primer objetivo que se planteó (investigar la información existente sobre TEA, adultos y comunicación) tras haber realizado una revisión bibliográfica de la comunicación en adultos con TEA nos damos cuenta de que existe una carencia de información y de conocimiento de la comunicación en la edad adulta, porque ha sido muy complicado encontrar información del TEA en la edad adulta, siendo mayoritaria la información de TEA y niños.

En segundo lugar, respecto al segundo objetivo (realizar una revisión bibliográfica sobre cómo es el lenguaje y la comunicación en las personas adultas con TEA) hemos obtenido mucha información sobre el tema, concluyendo que las personas con TEA tienen el lenguaje muy afectado, sobre todo la función pragmática, aunque cada caso es individual y varía mucho del resto, siendo muy importante valorar el nivel cognitivo de cada persona. Además del lenguaje estas personas tienen afectada tanto la comunicación verbal como la no verbal.

Respecto al tercer objetivo (comprender el significado del TEA y conocer las dificultades que presentan en su día a día estas personas) hemos realizado una exhaustiva revisión bibliográfica del trastorno del espectro autista y sus principales manifestaciones.

En cuanto al cuarto objetivo (visibilizar cómo es la vida de las personas con TEA en la edad adulta) se ha obtenido mucha información relacionada con la calidad de vida de las personas con TEA y en el cuestionario se muestran posibles cambios que pueden llevarse a cabo para incrementar la calidad de vida.

El quinto objetivo (conocer la opinión basada en la experiencia de profesionales relacionados con el ámbito del autismo sobre diversos aspectos relacionados con la logopedia) se ha conseguido mediante el formulario realizado a los centros de adultos con TEA y se ha obtenido mucha información importante relativa a este objetivo.

Por último, el sexto objetivo (desmentir mitos establecidos y preconcebidos sobre las personas con TEA) se ha logrado mediante la revisión de información en artículos y mediante el cuestionario. Además, se han incluido los mitos que desmentirían los trabajadores de los centros a los que se ha entrevistado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alvarado, M. & Salazar, M. *Análisis del concepto de envejecimiento. Gerokomos*, 25 (2), 57-62.

Álvarez, G. (2015). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad* consultado el 23/04/2021 en: <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Estudio-necesidades-familiares-discapacidad.pdf>

Artigas, J. (1999). *El lenguaje en los trastornos autistas. Rev Neurol*, 28 (supl 2), 118-123.

Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5ª ed.)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Autismo Madrid (s.f.). *Más allá de las palabras TEA, comunicación y logopedia*. Consultado el 11 de junio de 2021. <https://autismomadrid.es>

Baña, M. (2015). *El rol de las familias en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias psicológicas*. 9 (2), 323-336.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. & Van derGaag, R. (2019). *Personas con trastorno del espectro del autismo. Identificación, comprensión e intervención*. AutismEurope.

Benites, L. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida. Cultura*, 24, 1-20.

Croen, L.A., Zerbo, O., Quian, Y., et al. (2015). *The health status of adults on the autism spectrum. Autism*, 19, 814-823.

Gambra, L., Crespo-Eguilaz, N. & Magallón, S. (2017). *Uso pragmático del lenguaje y la función cognitiva de coherencia central. Revista de estudios e investigación en psicología y educación. Extra (9)*. 9-12.

Kanner, L. (1943) *Autistic disturbances of affective contact. Pathology*. 217-250.

Manya, A. (2003). *Discapacidad y calidad de vida. Liberabit*, 9 ,57-61.

Municio, C. (2021, 7 de junio). *La ratio de logopedas en centros es insuficiente para tratar el autismo.* <https://espaciologopedico.com>

Ortuño, F. (2009). *Lecciones de psiquiatría. Editorial médica panamericana.*

Ruggieri, V.& Cuesta, J.L. (2018). *Envejecimiento en personas con Trastorno del Espectro Autista. Medicina* ,78 (supl. II), 69-74.

Ruggieri, V. (2020). *Autismo, depresión y riesgo de suicidio. Medicina*, 80 (supl II), 12-16.

Sotillo, M. &Rivière, A. (1997). *Sistemas Alternativos de comunicación y su empleo en autismo. Tratamiento del autismo nuevas perspectivas*, 539-564.

Soto, R. (2007). *Comunicación y lenguaje en personas que se ubican dentro del espectro autista. Actualidades Investigativas en Educación*, 7(2), 1-16.

Soto, C.R. (2002). *Didáctica del Lenguaje y de los Estudios Sociales para Personas con Necesidades Educativas Especiales. San José, Costa Rica. Universidad Estatal a Distancia.*

Tamarit, J. (2005). *Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS. Intervención Psicosocial.*, 14 (3), 295-305.

Vacas, U. (2015). *Aspectos diferenciales en el desarrollo comunicativo de las personas con autismo. Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 1 (2), 1-13.

Wing, L. (1997) *The history of ideas on autism: legends, myths and reality. Autism*, 1, 13-23

Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C.& Cuesta, J.L. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. Confederación autismo España.*

ANEXOS

A continuación, se adjunta el enlace al cuestionario que se envió a los dos centros de autismo:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdFeV7JYnHwNIMlrJoNy7eFUoKDFbxHBRtQUjbFrRPlox7clQ/viewform?usp=sf_link

ENCUESTA REALIZADA A LOS CENTROS

Cuestionario para los trabajadores de los centros de adultos con Trastorno del Espectro Autista.

Descripción del formulario

¿Te gustaría desmentir algún mito que se crea de las personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista) que no sea cierto, en lo relativo a la comunicación verbal o no verbal, basado en tu propia experiencia laboral?

Sí

No

Si en la pregunta anterior, has indicado que sí, ¿Podrías poner algún ejemplo?

Texto de respuesta larga

Como trabajador de un centro de personas con TEA, ¿Notas un incremento en el deterioro cognitivo (peor atención, memoria, desorientación,...) a medida que los usuarios van envejeciendo?

- Mucho
- Un poco
- Nada

¿Crees que la calidad de vida de los usuarios del centro, a medida que envejecen, se podría mejorar?

- Sí
- No

Si en la pregunta anterior, has indicado que sí, ¿Podrías poner al menos un ejemplo de cómo lo harías?

Texto de respuesta larga

¿Es cierto que con los años los adultos con TEA tienen peor humor y se encuentran deprimidos (en algunos casos) aspectos que pueden influir en su lenguaje y comunicación?

- Si
- No

¿Notas mejoría o progresos en los usuarios que tienen una familia más colaborativa e implicada en el trastorno de su familiar?

- Mucho
- Un poco
- Nada

En la etapa adulta de estos usuarios ¿Sus emisiones vocales o sus intenciones comunicativas se reducen significativamente?

- Mucho
- Poco
- Nada

¿Cuánto crees que está de alterada la función pragmática (el uso adecuado del lenguaje) en las personas con TEA?

- Mucho
- Un poco
- Nada

¿Piensas que es suficiente el número de logopedas que trabajan en los centros de personas con TEA?

- Sí, es suficiente
- No, se necesitarían más logopedas.

¿Cómo crees que ayuda la figura del logopeda a las personas que tienen TEA?

Texto de respuesta larga
