



Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo

“Una etapa vital invisible”

Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo

“Una etapa vital invisible”

Autoras:

Ruth Vidriales Fernández
Cristina Hernández Layna
Marta Plaza Sanz

Editor: Autismo España

Año 2016

ISBN 978-84-617-4707-8

Depósito Legal M-33034-2016

Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa 76 entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con TEA que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados para personas con este tipo de trastornos y sus familias.

Nuestra misión es apoyar a las personas con TEA y sus familias promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos, con el propósito de favorecer su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades.

Agradecimientos

Esta investigación ha sido posible gracias al enorme interés de las entidades confederadas en Autismo España, que han asumido el proyecto como propio y han facilitado enormemente su desarrollo. Nos han ayudado a que fuera a la vez sencillo de gestionar, pero riguroso y sistemático en la forma de llevarlo a cabo, lo que sin duda ha contribuido a la calidad de la información recogida.

Queremos agradecer de manera muy especial la participación generosa y desinteresada de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo que han aportado sus experiencias e historias de vida a esta iniciativa y que han expresado de manera directa cómo desean envejecer. Sus testimonios son uno de los valores fundamentales que este documento puede aportar a quienes tengan interés por la materia que aborda.

En este sentido, también agradecemos el entusiasmo de los familiares de las personas con Trastorno del

Espectro del Autismo que han participado en el estudio y la genuinidad de la información que nos han facilitado. Su perspectiva es esencial para comprender la vivencia del Trastorno del Espectro del Autismo a lo largo de las distintas etapas de la vida y las transformaciones que tanto la familia, como la persona con Trastorno del Espectro del Autismo y su entorno experimentan en esta trayectoria.

Queremos agradecer también el interés de aquellas familias que, precisamente por algunas de las circunstancias identificadas en el estudio (problemas de accesibilidad y transporte en algunas zonas geográficas, situaciones de doble dependencia...), han querido participar y finalmente no han podido hacerlo. Esperamos que esta iniciativa contribuya a visibilizar su realidad y a desarrollar las medidas que son necesarias para que puedan hacerlo en el futuro.

Por último, esta investigación se nutre del conocimiento y experiencia

de muchos profesionales comprometidos y comprometidas, que en algunos casos han venido apoyando a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo a lo largo de todas sus vidas. Este recorrido y el aprendizaje conjunto sobre lo que el paso del tiempo supone para todas las personas tiene un indudable valor para el trabajo realizado, y también para las organizaciones a las que se encuentran vinculadas. Agradecemos enormemente su motivación por participar en el proyecto y también el tiempo dedicado a hacerlo posible.

Autismo España

A close-up, high-angle view of a vintage typewriter keyboard. The keys are arranged in rows, and the lighting creates a strong sense of depth and texture. A black rectangular overlay is positioned in the center-right of the image, containing the word 'Índice' in a white, serif font.

Índice

1. Introducción	09
2. Marco Teórico	12
2.1 Envejecimiento y calidad de vida de las personas con discapacidad	13
2.1.1 El modelo actual de envejecimiento activo	16
2.1.2 Envejecer de forma activa desde una perspectiva de derechos humanos	18
2.2 Los procesos de envejecimiento de las personas con trastorno del espectro del autismo	19
2.2.1 Las personas con TEA que envejecen en España	19
2.2.2 Necesidades y prioridades de las personas con TEA que envejecen	22
3. Metodología	27
4. Resultados: procesos de envejecimiento y TEA, un escenario emergente	34
4.1 Salud	35
4.2 Seguridad	40
4.3 Participación	54
5. Conclusiones	59
5.1 El envejecimiento: una etapa llena de oportunidades	60
5.2. Barreras y facilitadores del envejecimiento activo de las personas con TEA	67
6. Propuestas y futuras líneas de trabajo	69
6.1 Propuestas	70
6.2 Futuras líneas de trabajo	78
7. Bibliografía	79
8. Anexos	83
Anexo I: Perfiles personas informantes clave	85
Anexo II: Perfiles entrevistas/historia de vida personas con TEA	85
Anexo III: Entidades que han participado en el estudio	86
Anexo IV: Visitas a las entidades para la recogida de información	87
Anexo V: Entrevistas a personal de las entidades de autismo y otras personas expertas clave	88
Anexo VI: Perfiles grupos de discusión	89
Anexo VII: Guiones entrevistas, grupos de discusión, historias de vida y taller	91
Anexo VIII: Cuestionario	96



1

Introducción

Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo.

“Una etapa vital invisible”

Las primeras descripciones del autismo se realizaron en los años 40, y con ellas se efectuaron los primeros diagnósticos. No obstante, hasta los años 70 no se incorporó la explicación que caracteriza a los Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA) como un continuo o “espectro de trastornos” en el que, a pesar de compartirse las principales manifestaciones, existen variaciones significativas en la severidad de las manifestaciones y en el impacto que éstas producen en la vida de cada persona que los presenta.

Por estas razones, este tipo de trastornos son relativamente “jóvenes” y por ello las primeras personas diagnosticadas en España aún no han alcanzado edades muy avanzadas. Sin embargo, algunas de ellas empiezan a superar ya la “media edad” y se encuentran iniciando los procesos de envejecimiento.

Según datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 2008 (EDAD, 2008), de los 3,85 millones de personas con discapacidad residentes en hogares, aproximadamente el 56% tiene más de 65 años. Si extrapolamos estos datos a la población de personas con TEA que reciben apoyos en las entidades confederadas en Autismo España, se podría calcular que alrededor de 2000-2500 personas podrían estar iniciando sus procesos de envejecimiento.

No obstante, no se dispone de mucha información contrastada sobre las necesidades que presentan estas personas. En España no existen datos poblacionales sobre el colectivo (estadísti-

cas, estudios de necesidades, etc.) que aporten conclusiones sobre su situación y tampoco hay mucha información al respecto en el ámbito internacional. Algunas organizaciones, como la National Autistic Society (NAS), en Reino Unido, han puesto en marcha recientemente iniciativas para visibilizar la realidad de las personas adultas con TEA que envejecen, destacando especialmente la situación de aquellas que reciben el diagnóstico en etapas avanzadas de su vida y que no han recibido apoyos a lo largo de ella. También ponen de manifiesto el papel de la salud como aspecto clave para la calidad de vida de las personas que envejecen y lo esencial que resulta la planificación del futuro para que la persona con TEA cuente con los apoyos que necesita en todas las etapas de su vida.

En cualquier caso, e independientemente de la falta de información al respecto, parece claro que las personas con TEA están alcanzando edades más avanzadas, al igual que el resto de la población. Asimismo, parece también evidente que un envejecimiento activo, participativo, saludable y satisfactorio es un derecho al que nadie debe renunciar, como pone de manifiesto la Organización Mundial de la Salud (2015).

Sin embargo, el abordaje del envejecimiento activo en el caso de las personas con TEA es una cuestión compleja y prácticamente inexplorada. La razón principal que lo explica es la ausencia de conocimiento sobre cómo este proceso vital interactúa con las características y manifestaciones de los TEA e impacta en la calidad de vida de la persona, y también sobre cuáles son los elementos esenciales de los sistemas de apoyo



que tienen una mayor relevancia para favorecer su envejecimiento activo. Los escasos estudios realizados ponen de manifiesto las lagunas de conocimiento existentes así como las dudas e inquietudes sobre cuáles son los sistemas de apoyo más adecuados para responder a los retos que plantea el envejecimiento de las personas con TEA, garantizando una óptima calidad de vida para las personas que forman parte de este colectivo.

Este es un reto a abordar de manera inmediata por parte de las entidades especializadas que se encuentran vinculadas a las personas con TEA y sus familias, y requiere su participación activa como fuente esencial de conocimiento sobre las necesidades e intereses del colectivo.

De esta manera Autismo España, en coherencia con estas premisas, ha desarrollado un proyecto de investigación orientado a conocer la situación, las necesidades y prioridades que presentan las personas con TEA mayores de 40 años vinculadas a las entidades confederadas, y también la percepción que otros agentes significativos para estas personas (familiares, profesionales, responsables de organizaciones...) tienen al respecto.

Así, esta investigación persigue contribuir a explicar y comprender desde una perspectiva sociológica la realidad de los procesos de envejecimiento de las personas con TEA. Para ello, se considera prioritario aumentar el conocimiento

sobre las implicaciones que supone este cambio vital tanto para las propias personas con TEA como para sus familias y también para las organizaciones que facilitan los apoyos al colectivo. Asimismo, se considera imprescindible identificar e impulsar el desarrollo de buenas prácticas y sistemas consensuados de apoyo que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA en edades avanzadas y a promover su envejecimiento activo.

Estos son los objetivos específicos de la investigación desarrollada. En el presente informe se recogen además los resultados obtenidos sobre los procesos y necesidades que surgen en esta etapa vital y que tienen una especial relevancia para los protagonistas de los mismos, principalmente las propias personas con TEA y sus familias.

El diseño de la investigación y la metodología empleada han procurado garantizar su participación activa en la iniciativa, así como la de otros agentes significativos como son los y las profesionales vinculados a las organizaciones del tercer sector especializadas en facilitar apoyos a este colectivo.

La aproximación metodológica empleada vincula el uso de técnicas cualitativas cuya finalidad es generar conocimiento y comprensión sobre los retos que suponen los procesos de envejecimiento de las personas con TEA y la promoción de una calidad de vida óptima para las mismas. No obstante, en el proceso se han identificado ciertos



condicionantes y limitaciones que pueden influir en los resultados alcanzados.

Uno de los principales se refiere a la escasa representación de especialistas que conozcan tanto el ámbito de la gerontología como de los TEA, o la discapacidad. La identificación de este perfil de informante ha sido especialmente compleja, aspecto que ya por sí mismo es significativo para la materia de estudio, por lo que no ha sido posible alcanzar una muestra representativa en este caso.

Otra de las limitaciones se refiere a las dificultades para recoger, en primera persona, la heterogeneidad que caracteriza a los TEA. Si bien se ha alcanzado una participación elevada de personas con TEA que han expresado sus preocupaciones e intereses en primera persona, resulta muy compleja la incorporación de aquellos que tienen necesidades intensas de apoyo y dificultades significativas para participar de manera directa en estos procesos de consulta. Aunque se han articulado mecanismos en la investigación para facilitar la recogida de información sobre las necesidades y prioridades de estas personas, es imprescindible avanzar en el desarrollo e implantación de metodologías sistemáticas de investigación que favorezcan la incorporación directa de sus perspectivas, en la mayor medida posible.

Por último, es necesario señalar que el estudio se ha focalizado en las entidades vinculadas a

Autismo España y por lo tanto al tejido asociativo existente en el país. Este aspecto ha facilitado la participación de los principales grupos de interés (personas con TEA, familias y profesionales) identificados para alcanzar los objetivos propuestos. No obstante, no se ha conseguido recoger información de otros perfiles fundamentales para promover el envejecimiento activo de las personas con TEA, como la propia Administración pública o las organizaciones vinculadas al envejecimiento de la población general. Indudablemente éstos serán perfiles prioritarios de interés para futuras investigaciones, como también todas las personas con TEA y sus familias que no se encuentran vinculadas a las entidades del movimiento asociativo, y cuya relación con servicios o apoyos especializados es limitada o prácticamente inexistente.

En cualquier caso, las conclusiones de esta iniciativa son un punto de partida para identificar los aspectos clave que caracterizan los procesos de envejecimiento de las personas con TEA y los elementos que resultan esenciales, desde su perspectiva, para disfrutar de una óptima calidad de vida al alcanzar esta etapa vital. Este conocimiento también es imprescindible para planificar, desde diversos ámbitos (político, asociativo, etc.), las actuaciones que son necesarias para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con TEA que alcanzan edades avanzadas, tanto en un futuro inmediato como a largo plazo.

AGE WOOD LETTERS 1870-1940

LONDON

111

2

Marco teórico

2.1 Envejecimiento y calidad de vida de las personas con discapacidad

Desde hace varias décadas, diferentes sectores de la sociedad vinculados al ámbito de la discapacidad demandan un mayor conocimiento de una etapa clave de la vida, la vejez. De acuerdo con los últimos datos aportados por la iniciativa "World Population Prospect" de Naciones Unidas para 2015, durante los últimos años 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 (Bódalo, 2006). En concreto, el caso español se caracteriza por una transición demográfica con bajas tasas de natalidad y con una estructura cada vez más envejecida de la población (INE, 2015).

En un contexto común a todas las sociedades desarrolladas en el que el fenómeno del envejecimiento de la población tiene cada vez mayor protagonismo, puede entenderse como un logro que las personas alcancen edades avanzadas y, al mismo tiempo, como un reto que implica el abordaje activo y satisfactorio de esta etapa vital.

De forma paralela, además del envejecimiento en la población en general, es preciso tener en cuenta las características y necesidades que pueden acompañar los procesos de envejecimiento de las personas con discapacidad. Cómo planificar actuaciones que garanticen una buena calidad de vida a lo largo de estas edades resulta un desafío para la sociedad en su conjunto y en especial para los responsables de las políticas públicas. Es, asimismo, una cuestión que es necesario abordar contando con la perspectiva y la implicación de los principales interesados, que son las propias personas con discapacidad, las familias, y las organizaciones especializadas del sector.

De la mano de la nueva "agenda social global", el derecho de las personas mayores a tener una vida activa, segura y saludable se ha incorporado en

los objetivos prioritarios de diferentes gobiernos y organismos internacionales en distintas partes del mundo.

Ya desde 1982¹ se comenzaron a establecer planes de acción internacionales sobre el envejecimiento para reconocer que las personas en edades avanzadas deben tener una vida plena, saludable y satisfactoria. Si bien, no fue hasta el año 2002 cuando se apostó por la Estrategia Internacional para la Acción sobre Envejecimiento² que constituyó un punto de partida para dar cuenta del desafío demográfico de las sociedades teniendo en cuenta a las personas que envejecen.

No obstante, en los últimos años, el compromiso internacional³ en materia de envejecimiento ha puesto de manifiesto que las personas mayores siguen teniendo una visibilidad muy escasa y que los mecanismos para garantizar el pleno disfrute de sus derechos civiles, políticos, sociales, económicos y culturales son insuficientes. Por esta razón, se destaca la necesidad de promover un contrato social que responda a la protección íntegra de sus derechos. Entre sus líneas de trabajo se contempla de manera específica a las personas mayores con discapacidad, destacando el objetivo de contribuir a un mejor funcionamiento, inclusión social y, en definitiva a una óptima calidad de vida.

El concepto de calidad de vida es clave actualmente en la definición de cualquier actuación que implique a las personas con discapacidad. Se trata de un modelo fundamental para el diseño e implementación de sistemas de apoyo e intervenciones, dada su gran capacidad para promover transformaciones en las vidas de las personas y en su entorno (Schalock y Verdugo, 2007). Para ello es necesario conocer los elementos que cada persona considera imprescindibles para el desarrollo de su vida, y considerar de manera sistemática las preferencias, necesidades e intereses prioritarios

¹ I Asamblea Mundial sobre Envejecimiento celebrada en Viena

² Aprobado por la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento en abril de 2002 en Madrid.

³ Así lo recoge el Informe del Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre el Envejecimiento perteneciente a Naciones Unidas que tuvo lugar del 12 al 15 de agosto de 2013 en Nueva York.

para promover el logro de metas individuales y la mejora de la satisfacción personal desde una perspectiva integral.

De acuerdo con la literatura consultada, la calidad de vida individual es entendida como "un estado de bienestar personal" (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) y para ello se han de tener en cuenta aspectos como la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y su relación con las características destacadas del entorno (OMS, 1994). Así, tomando como referencia el modelo de Calidad de Vida de las personas con discapacidad propuesto por Schalock y Verdugo (2007) son diferentes dimensiones las que influyen en una calidad de vida de la persona (bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, auto-determinación y derechos) y el reto será lograr sus metas personales a lo largo de su vida.

De tal modo que, la mejora continua de la calidad de vida constituye una condición necesaria para un desarrollo pleno y satisfactorio de cualquier persona (Vidriales, Cuesta, Plaza y Hernández, 2015). Esta idea es clave en el sentido que a medida que las personas envejecen, existen factores personales y contextuales que también pueden cambiar y evolucionar, impactando de manera positiva o negativa en la calidad de vida de la persona.

Algunos de estos factores tienen una especial relevancia en el caso de las personas que se encuentran en edades avanzadas. Entre ellos se encuentra principalmente el aislamiento y la falta de apoyo, tanto en cuanto a la disponibilidad de relaciones interpersonales significativas como de redes de apoyo social (Zapata, 2001). De acuerdo a Berzosa (2014), las diversas multiplicidades del envejecimiento no dependen solo de los "genes" sino de lo que la persona hace en interacción con el entorno, de cómo vive y las experiencias que ha tenido, y del entorno familiar. Sin embargo, la vejez contemporánea para muchas personas se vive en un contexto de desprotección que predispone a la exclusión social (Sir, 2013) aspecto que afecta especialmente a las personas con discapacidad.

En el caso de España, se ha producido un aumento significativo de la población de más de 64 años (14,4%) en las últimas décadas. Éste es el grupo donde más incide la discapacidad adquirida, siendo en 2008 la edad media de las personas con

discapacidad de 64,3 años (EDAD, 2008; EDDS, 1999). Este aumento de la población envejecida se ha producido principalmente como resultado de una serie de cambios demográficos acaecidos en las últimas décadas. A finales de los años 60 del pasado siglo XX se inició una fuerte caída de la fecundidad que, unido al aumento de la esperanza de vida, ha supuesto un incremento del número de personas que sobreviven más allá de los 65 años.

El fenómeno de envejecimiento de la población es una tendencia en toda Europa, el porcentaje de personas con 65 o más años se incrementará de un 18% en 2010 a un 30% en 2060⁴. Para el caso español este incremento es más acentuado. Según la proyección del INE en 2061 habrá un 38,7% de personas mayores (16 millones). Actualmente el porcentaje de personas con 65 y más años es del 18,4%. Entre ellas, las personas octogenarias representan el 5,8% (Padrón continuo, 2015). Una de las características a considerar de la población envejecida es la feminización, en concreto en el caso español hay un 33% más de mujeres (de 65 y más años) que de hombres, debido principalmente a que hay una mayor tasa de mortalidad masculina (Movimiento Natural de la Población, 2015).



⁴ Directorate-General for Economic and Financial Affairs of the European Commission (2011) *The 2012 Ageing Report: Underlying Assumptions and Projection Methodologies*, *European Economy*, 4. Brussels: European Commission.

Todos estos cambios experimentados, tanto sociales como demográficos, suponen una transformación en el modelo de las estructuras familiares en dos sentidos. Por una parte, más generaciones de la misma familia coexisten en el mismo periodo de tiempo lo que incrementa el potencial de apoyos y cuidado. Por otra parte, la reducción del tamaño medio de la unidad familiar unido a una mayor longevidad de las personas que la integran aumenta las probabilidades de una mayor soledad en el hogar y por lo tanto, de un mayor aislamiento de las personas mayores (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

En este contexto, los diferentes procesos señalados ponen de manifiesto que las personas van a vivir más y además con unas mejores condiciones de salud motivadas en gran parte por la mejora de la situación socioeconómica, las condiciones medioambientales, los tratamientos médicos y la asistencia sanitaria (Eurostat, 2015).

Desde esta perspectiva, el valor de una esperanza de vida saludable para todas las personas que envejecen cobra cada vez más relevancia, dándose importancia no solo al número de años que se vive sino a la calidad de vida con la que estas personas afrontan las edades más avanzadas.



Por todo ello, resulta clave el avance en la promoción del envejecimiento activo y satisfactorio teniendo en cuenta las necesidades de las personas que son especialmente vulnerables en esta etapa vital, como son las personas con discapacidad.

Una cuestión a tener en cuenta es que se ha comenzado a resaltar la pertinencia de estudiar la interacción de la desigualdad de las personas mayores con otras formas de desigualdad, como puede ser la discapacidad, para dirigir la mirada hacia la interseccionalidad. También, se ha destacado la influencia de la dimensión de género como variable diferenciadora y asociada a una desventaja para las mujeres en la manera de envejecer, destacando la construcción cultural negativa de la vejez femenina así como la continuidad de las desigualdades de género en las estructuras sociales y en estas etapas vitales (Huenchuan, 2010).

Así, el envejecimiento es un proceso diferente para mujeres y hombres. Por todo ello, las personas con discapacidad, con edades avanzadas y especialmente las mujeres sufren estigma y discriminación así como violaciones de sus derechos a nivel individual y comunitario (OMS, 2015).

Se reconoce, en este sentido, que los diferentes tipos de desigualdad no son equivalentes sino que tienen un carácter definido y unos procesos propios por lo que es necesario impulsar un enfoque de discriminación múltiple o interseccionalidad. Se requiere por tanto que las instituciones y la sociedad en su conjunto asuman un compromiso con la necesidad de transformar la realidad adecuándose a las diferentes características de la ciudadanía para evitar desigualdades y promover un envejecimiento activo.

En las siguientes páginas, y conforme a estos aspectos, se describe el modelo de envejecimiento activo propuesto por la OMS como fundamento para afrontar de manera satisfactoria esta etapa vital. Asimismo, se analiza desde una perspectiva de derechos humanos, el marco que es preciso garantizar para promover el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad (incluyendo a las personas con TEA) que envejecen.

2.1.1 El modelo actual de envejecimiento activo

El envejecimiento se ha definido como un proceso individual que implica una serie de cambios (biológicos, sociales, psicológicos...) en las personas que lo atraviesan (Ribera, 2014). Se trata por tanto de un fenómeno natural que afecta a todas las personas, además de una construcción social, en términos de representaciones de una realidad.

En la actualidad coexisten descripciones conceptuales ambivalentes sobre los procesos de envejecimiento. En algunos sectores persiste la concepción de la vejez asumida únicamente como un problema, entendida como un estado de progresivo deterioro y pérdida de capacidades físicas y mentales, relacionado con dependencia, discapacidad y falta de productividad (Giró, 2006). Ahora bien, desde el campo de la gerontología esta etapa vital integra también una perspectiva social y no meramente centrada en la salud. Así, se entiende la vejez como una oportunidad de contribuir a la sociedad en la medida que las personas tienen más experiencia y habilidades que aportar.

Para lograr que la población envejecida se incorpore y sea participe de manera efectiva en la sociedad, en la II Asamblea del Envejecimiento (2002) se oficializó el concepto de "Envejecimiento Activo", entendido como un proceso que persigue optimizar oportunidades en distintas dimensiones (salud, participación y seguridad) con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen.

Todas estas dimensiones son interdependientes y se refuerzan mutuamente. De acuerdo con la OMS (2002), la salud es reconocida como el principio esencial de la calidad de vida de la población y es entendida como un estado completo de bienestar físico y no solamente como la ausencia de enfermedades. Asimismo, la definición de "envejecimiento activo" incorpora la participación en la sociedad como un aspecto esencial del concepto,

considerando las necesidades, capacidades y deseos de las personas mayores tanto a nivel individual como colectivamente. Además, destaca que la participación de este grupo poblacional, como cualquier otro, puede contribuir a la transformación social, a la igualdad, inclusión y empoderamiento de las personas implicadas, invitando a la pluralidad y asegurando un carácter democrático. Por último, el concepto de "envejecimiento activo" incorpora la seguridad referida a los apoyos y cuidados que pueden requerir las personas en esta etapa vital, y que aseguran la protección ante distintos factores, como la pobreza, el aislamiento, o el abandono.

Además de las anteriores dimensiones, vinculadas a una perspectiva social, existe un componente de carácter individual que influye en el logro de un envejecimiento activo. En este sentido, se considera necesario mantener las capacidades adquiridas a lo largo de la vida así como fomentar las oportunidades de realizar actividades que estimulen a la persona, y que favorezcan su autonomía y bienestar.

Asimismo, el modelo recoge la influencia de diversos factores en interacción con los anteriores, que impactan en el logro de un envejecimiento activo. Estos se recogen gráficamente a continuación:



Fuente: Organización Mundial de la Salud, 2002

El **género** es una construcción social que influye en la manera que cada grupo social determina las funciones, comportamientos esperados y deseados y los atributos que se asignan a los hombres y las mujeres en cada sociedad, a partir de las diferencias biológicas (sexo).

La **cultura** hace referencia a los valores, pautas y normas compartidos de una sociedad. Se transmite por aprendizaje social, es decir, a través del proceso de socialización de la persona (en la familia, en la escuela, etc.). Tanto el género como la cultura están ligados a factores sociales, y por lo tanto, condicionan a la persona y su entorno a lo largo de su vida.

Las **conductas** individuales saludables, como tener una dieta equilibrada, realizar actividad física, etc., promueven una vida más larga y evitan los riesgos de mortalidad prematura, morbilidad y discapacidad.

En cuanto a los determinantes **personales y psicológicos** que son específicos de la persona, hacen referencia a la biología y la genética de los sistemas corporales y las funciones del organismo, incluyendo los procesos cognitivos y factores psicológicos. Así, la vejez afecta de manera diferente a todas las personas en cuanto a los cambios que se producen en dichos sistemas y funciones, y también a las interpretaciones subjetivas que cada uno realiza sobre estos aspectos.

El **ambiente físico** hace referencia al espacio en el que se desarrolla la vida de las personas. Es preciso que se ajuste a las características y necesidades funcionales de la persona, para que ésta se desenvuelva en un entorno libre de barreras, inclusivo y promotor de la vida independiente (espacios públicos abiertos, diseños urbanos, transporte, edificaciones, etc.).

Los aspectos **sociales** recogen determinantes como la educación, el apoyo o la exclusión social, así como la protección (o desprotección) ante abusos o violencia. Todos ellos influyen en el bienestar de la persona a lo largo de su vida aunque en edades avanzadas pueden tener un mayor peso debido al incremento de la vulnerabilidad. No obstante, en muchas ocasiones estos factores no son tenidos en cuenta o se minimiza su importancia.

Los determinantes **económicos** son aquellos que influyen en la salud, seguridad y en las oportunidades que tiene la persona de participar de una manera activa en la sociedad. En este sentido, el empleo y las condiciones de trabajo, la vivienda, y los recursos (pensión, etc.) son factores esenciales para favorecer el bienestar en edades avanzadas.

Y por último los **servicios de salud y los servicios sociales**, son fundamentales para dar respuesta a las necesidades de la población mayor. Así, promover la salud, prevenir, o ayudar a manejar los problemas asociados a la salud en etapas avanzadas de la vida (como las alteraciones en los sistemas sensoriales-vista, oído, etc.-, los trastornos del estado de ánimo, el deterioro cognitivo, etc.), son aspectos que hay que tener muy en cuenta en estas edades.

En términos generales, la adopción del modelo de envejecimiento activo en las políticas públicas debe

Se entiende la vejez como una oportunidad de contribuir a la sociedad en la medida que las personas tienen más experiencia y habilidades que aportar.



estar basado en el reconocimiento efectivo de los derechos, las necesidades y capacidades de las personas que se encuentran en esta etapa vital, proporcionando protección, seguridad y cuidados acordes a cada persona (Giró, 2006), teniendo en cuenta sus propias experiencias vitales. Todo ello con el objetivo de alcanzar las edades avanzadas en buenas condiciones físicas, psíquicas y sociales –áreas en las que se producen los principales cambios vitales asociados al envejecimiento– para disfrutar de una óptima calidad de vida en estas etapas de la vida.

Por todo ello, lograr una cultura de envejecimiento activo y saludable ha de venir de la mano de un cambio de mentalidad y de actitudes en la sociedad, haciendo partícipes a las personas mayores en todos los ámbitos de la misma y evitando su aislamiento y exclusión social. Paralelamente, el envejecimiento activo implica necesariamente el desarrollo de políticas públicas dirigidas a satisfacer las necesidades, expectativas y derechos de todas las personas, incluyendo a las personas con discapacidad, para que este proceso sea lo más saludable posible.

Por tanto, la adopción del envejecimiento activo se traduce en una contribución clave a todos los niveles de la sociedad dejando de lado la visión del envejecimiento como un periodo de vulnerabilidad, deterioro y desconexión (OMS, 2015). Implica promover la participación continua de las personas mayores, incluyendo a las personas con discapacidad, de forma individual y colectiva en los aspectos sociales, económicos, culturales y espirituales de la vida en sociedad (Ribera, 2014).

No obstante, el cambio de paradigma de la vejez es un reto todavía pendiente para la sociedad en general, y también para los agentes más relevantes para este cambio, como los poderes públicos, los distintos sistemas existentes (sanitario, social, etc.) y las organizaciones vinculadas al sector.

En el caso concreto del envejecimiento de las personas con discapacidad, es necesario señalar el desafío adicional apuntado por la OMS (2002), que destaca el incremento de la vulnerabilidad de las personas que forman parte de este colectivo al llegar a edades avanzadas así como el aumento del riesgo de agravamiento cuando se presentan enfermedades crónicas asociadas o la persona ha vivido con la discapacidad a lo largo de todo su desarrollo.

2.1.2 Envejecer de forma activa desde una perspectiva de derechos humanos

El avance en el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo aquellas en edades avanzadas, es un requerimiento central para el logro de la igualdad de oportunidades, considerándose un principio esencial del avance y desarrollo social.

El cambio de paradigma que reconoce a las personas con discapacidad como titulares de derechos y no únicamente como beneficiarios de políticas asistenciales ha sido esencial para avanzar en la igualdad de oportunidades y en el ejercicio de sus derechos fundamentales.

Ahora bien, este reconocimiento no es suficiente para garantizar la conquista del rol social que a las personas con discapacidad les corresponde como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho. Para ello resulta fundamental el desarrollo y adopción de estrategias específicas que promuevan y garanticen que las personas con discapacidad, en todas las etapas vitales, pueden ejercer sus derechos y libertades fundamentales en cualquier esfera de la vida en sociedad (política, económica, social o cultural, o en cualquier otra esfera pública o privada).

En este sentido, el 13 de diciembre de 2006, se adoptó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad⁵ y su Protocolo Facultativo, ratificados por España⁶, también por la Unión Europea⁷, en vigor el 3 de mayo de 2008. La Convención es, en la actualidad, la referencia fundamental para promover el disfrute efectivo de los derechos de las personas con discapacidad y erradicar cualquier forma de discriminación que les afecte. Ofrecer un marco normativo es esencial para la protección de sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, basado en los principios de inclusión, igualdad y no discriminación.

Las referencias a las personas con discapacidad que alcanzan edades avanzadas son escasas en la Convención. En concreto los artículos que aluden de manera más explícita a este grupo de edad son

⁵ Aprobada por la Resolución A/RES/61/106, de 24 de enero de 2007, de la Asamblea General. 154 Estados son parte en la actualidad (159 firmas), 86 son parte del Protocolo.

⁶ Firma de la CDPD y el Protocolo el 30 de marzo de 2007, ratificación el 3 de diciembre de 2007.

⁷ Firma de la CDPD el 30 de marzo de 2007, confirmación oficial el 23 de diciembre de 2010. La CDPD ha sido el primer tratado de derechos humanos ratificado por la Unión Europea, y todos sus Estados miembros la han firmado -ratificado sólo por dieciséis-.

el 25, relativo a los derechos en el ámbito de la salud y el 28, que establece el derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social. Destaca, por tanto, del derecho a envejecer satisfactoriamente con recursos y apoyos que garanticen el bienestar personal y el disfrute de una calidad de vida satisfactoria. No obstante, a pesar de no hacerse una referencia específica al grupo de personas mayores en el resto de los artículos debe interpretarse que cualquiera de ellos también resulta de aplicación para este colectivo.

Haciendo referencia específica a las personas mayores con TEA, Autismo Europa publicó en 2012 un posicionamiento dirigido principalmente a la Administración pública enumerando distintos ámbitos prioritarios de actuación para avanzar en el reconocimiento de los derechos de estas personas, en el marco establecido por la Convención. Éstos se recogen a continuación:

- *El derecho de mantener o mejorar la calidad de la salud (art. 25 de la CDPD)*
- *El derecho a mantener y mejorar la comunicación y la interacción social (art. 9 y art. 26 de la CDPD)*
- *El derecho a la intervención adecuada (art. 26 de la CDPD)*
- *El derecho a disponer de servicios para proporcionar una buena calidad de vida (CDPD)*
- *El derecho al ocio (art. 30 de la CDPD)*
- *El derecho a la educación y el aprendizaje permanente (art. 24 de la CDPD)*
- *El derecho a las instalaciones de la vivienda (art. 19 y 23 de la CDPD)*
- *La capacitación del personal profesional (art. 19 y 26 de la CDPD)*
- *El derecho a la ayuda financiera realista y adecuada (art. 28 de la CDPD)*
- *Fomentar la investigación y recopilación de datos (art. 31 de la CDPD)*

En el caso de las personas mayores no existe un instrumento jurídico de orden vinculante⁸ que proteja y promueva sus derechos de manera específica. No obstante, varios instrumentos internacionales sobre derechos humanos expresan obligaciones de acuerdo a la protección de los derechos de las personas mayores, si bien éstos son fragmentados.

2.2 Los procesos de envejecimiento de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo

2.2.1 Las personas con TEA que envejecen en España

La tendencia a vivir un mayor número de años de la población en general es la misma para las personas con TEA (Azemá, 2012). Aunque algunos estudios indican que su esperanza de vida puede ser menor que la del resto de la población, (Shavelle y Strauss's, 1998, citado en Perkins y Berkman, 2012), también se pone de manifiesto que aumenta con el incremento de la población en general. Este aumento de la esperanza de vida ha determinado una mayor incidencia de enfermedades asociadas con el envejecimiento, como la demencia, las cardiopatías o el cáncer (Uberti et al., 2015), así como de otros factores que incrementan la vulnerabilidad en esta etapa vital (aislamiento y falta de apoyo social, etc.). El desafío al que se enfrentan las personas con TEA, al igual que el resto de la población, es por tanto vivir más años con una calidad de vida adecuada.

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) constituye una categoría diagnóstica relativamente reciente (Happé y Charlton, 2011; Stuart-Hamilton et al., 2009). Las primeras descripciones del autismo se realizaron en los años 40 del siglo XX (Kanner, 1943), y con ellas se efectuaron los primeros diagnósticos. No obstante, hasta los años 70 no se incorporó la explicación que caracteriza a los TEA como un continuo o "espectro de trastornos" en el que a pesar de compartirse las principales características nucleares, existen variaciones signifi-

⁸ En 2015, se aprobó la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en algunos países de América Latina.

cativas en la forma en que éstas se manifiestan e impactan en el funcionamiento de la persona que presenta un trastorno de este tipo.

En cualquier caso, la prevalencia de los TEA ha aumentado significativamente en los últimos cuarenta años. En 1975 la cifra aportada por la organización americana Autism Speaks señalaba 1 caso de Autismo por cada 5.000 nacimientos. En 2008 esta cifra se situaba en, aproximadamente, 1 caso de TEA por cada 150, y las investigaciones más recientes (Centro de Control de Enfermedades de Atlanta, 2014) apuntan que actualmente 1 de cada 68 niños podría presentar un trastorno de este tipo. Asimismo, los datos de prevalencia que se apuntan en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), y que son compartidos por organizaciones internacionales como Autismo Europa, señalan que el 1% de la población podría presentar un TEA (APA, 2014).

Esta prevalencia no parece experimentar variaciones significativas en función de los grupos de edad, manteniéndose estable en todos ellos excepto en el caso de edades muy avanzadas, momento en el que parece disminuir ligeramente (Brugha, 2016). Las razones que pueden explicar este declive no están claras, pero los autores de la investigación apuntan a que posiblemente se relacionan con una menor expectativa de vida para las personas con TEA y también con la menor sensibilidad de herramientas de evaluación y diagnóstico que pueden ser adecuadas para valorar este tipo de trastornos en jóvenes adultos,

pero no en edades avanzadas. Esta circunstancia, unida a que tradicionalmente se ha concebido el autismo como un trastorno infantil ha hecho que la identificación diagnóstica y el reconocimiento de las necesidades de las personas adultas que presentan este tipo de trastorno hayan recibido una escasa atención hasta el momento (Niekerk et al., 2010).

También ha sido limitado, hasta el momento, el interés que la comunidad científica ha mostrado por las diferencias en la proporción de hombres y mujeres que presentan un TEA. Los estudios existentes apuntan a que los TEA se presentan entre cuatro y cinco veces más en el caso de los hombres que en el de las mujeres (Dworzynski, Ronald, Bolton y Happé, 2012). No obstante, en los últimos años se ha producido un incremento de la cifra de diagnósticos de TEA en mujeres (niñas y adultas) en comparación con los hombres, especialmente si la persona no manifiesta una discapacidad intelectual asociada (Gould y Asthon-Smith, 2011).

En cualquier caso, existe un creciente interés sobre la presentación clínica de la sintomatología en mujeres y en el estudio de las necesidades asociadas, ya que algunas investigaciones parecen señalar que existe una proporción significativa de mujeres con TEA que no están siendo identificadas, y cuyas dificultades pueden ser enmascaradas o confundidas con otro tipo de trastornos (trastornos de la alimentación, depresión, ansiedad...) (Brugha, 2016), debido principalmente a la preconcepción de los TEA como un trastorno que se presenta significativamente más en hombres. Asimismo, también se apunta que los instrumentos de detección y diagnóstico existentes pueden no ser sensibles para identificar las manifestaciones clínicas de los TEA en mujeres, que pueden diferir de las características habitualmente presentes en el caso de los hombres.

De cualquier manera, es incuestionable que en los últimos años se han multiplicado los casos de TEA detectados y diagnosticados en todo el mundo, llegando a afectar actualmente en Europa a más de 3,3 millones de personas. En España se calcula que pueden existir más de 450.000 personas con un trastorno de este tipo, aunque muchas de ellas no se encuentren correctamente identificadas y diagnosticadas.

Las implicaciones que tiene esta realidad es que muchas de las personas adultas con TEA (desde



las primeras etapas de la juventud hasta edades avanzadas) son invisibles para la sociedad y para los sistemas de apoyo existentes (Brugha, 2016). En muchos casos, no disponen de un adecuado reconocimiento de sus necesidades ni tampoco de acceso a apoyos que puedan contribuir a mejorar su calidad de vida.

En este sentido, también existe poca información sobre las historias de vida de las personas adultas con TEA y sobre la evolución de sus necesidades a lo largo de su ciclo vital.

A nivel internacional, la National Autistic Society (Reino Unido) realizó en 2012 (NAS, 2013) uno de los estudios con mayor dimensión sobre las necesidades de las personas adultas con TEA en Europa. La encuesta incluyó a 2.938 personas con TEA y a 5.535 personas de su entorno más cercano (familiares u otras personas de referencia). De las personas con TEA participantes, 355 tenían más de 45 años y 120 eran mayores de 55. Entre las personas con más de 55 años, sólo una cuarta parte habían sido diagnosticadas antes de los cuarenta años. Estos datos reflejan una tendencia que puede ser similar en el resto de Europa.

Los resultados de esta iniciativa ponen de manifiesto que si bien la población con TEA tiene que afrontar a lo largo de su vida múltiples desafíos, éstos se agudizan en las etapas avanzadas de la vida.

Una gran parte de los adultos mayores con autismo y sus familias creían no estar recibiendo un apoyo suficiente y adecuado para sus necesidades (59% de las personas mayores de 45 y el 57% de los mayores de 55 años respondieron no tener suficiente apoyo para satisfacer sus necesidades).

En un estudio previo realizado en 2008 (NAS, 2008) en el que participaron 1400 personas adultas (mayores de 18 años) con TEA, se ponían de manifiesto las importantes dificultades que este colectivo presenta en su vida diaria y el impacto que éstas tienen en su calidad de vida.

Concretamente, el 67% de las personas participantes afirmaban haber experimentado ansiedad debido a la falta de apoyos. El 75 % manifestaba no tener amistades y presentar dificultades significativas para hacerlas. Sólo el 15% trabajaba jornada completa y únicamente el 14% vivía de manera independiente en su propio piso, con algún tipo de apoyo. Asimismo, el 60% de las personas con TEA que participaron en el estudio manifestaban

Muchas de las personas adultas con TEA (desde las primeras etapas de la juventud hasta edades avanzadas) son invisibles para la sociedad y para los sistemas de apoyo existentes.

que dependían económicamente de sus familias y el 70% de aquellas que vivían solas expresaron que habían sufrido situaciones de discriminación, acoso o intimidación. (NAS, 2008).

En el caso español, no se dispone en la actualidad de información contrastada sobre los TEA en su conjunto ni tampoco sobre las necesidades que presenta el colectivo a nivel estatal.

Por el momento no existe ninguna fuente estadística oficial que incluya una categoría específica referida a los TEA, si bien, existen dos fuentes oficiales que recogen información sobre la situación de las personas con discapacidad en el país. Estas son:

- Base de datos Estatal de Discapacidad del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Datos a 31 de diciembre de 2013)⁹
- Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)¹⁰.

Los datos relativos a las fuentes estadísticas mencionadas reflejan de alguna manera cual es el perfil de la población diagnosticada de TEA en España a pesar de mostrar una clara infra-detección en relación a las cifras de incidencia de 1 de cada 100 que indica Autismo Europa y otros estudios internacionales.

En este sentido, considerando los datos relativos a la EDAD (2008), las personas que tienen diagnosticado "autismo" u otros trastornos asociados al autismo como condición crónica son 13.772, suponiendo esto un tasa de 0,33 por mil habitantes y de 8.424 personas con autismo según los datos de la Base Estatal de personas con Discapacidad. Estos datos se alejan mucho de los datos de prevalencia señalados por Autismo Europa (1 persona por cada 100).

⁹ Base de Datos Estatal de Discapacidad, que consta de registros de personas que han solicitado reconocimiento oficial de discapacidad. Esta base de datos se consolida a partir de los registros que realizan las 17 Comunidades Autónomas, que son las administraciones competentes en la materia. Datos relativos a 31 de diciembre de 2013.

¹⁰ Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), que es una operación estadística realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

Atendiendo a los datos relativos de los grupos de edad de las dos fuentes estadísticas señaladas, se detecta una presencia poco significativa de personas con TEA en edades más avanzadas. Tan sólo el 10% de personas con edades superiores a los 51 años son personas con discapacidad que tienen diagnosticada como condición crónica de salud "autismo" u otros trastornos asociados al autismo, (EDAD, 2008). Esta tendencia es similar a la mostrada por los datos de la Base Estatal de Discapacidad, según los cuales las personas con TEA mayores de 40 años suponen el 8% de total.

En cualquier caso, se pone de manifiesto la tendencia a un aumento del número de personas con TEA en edades adultas para los próximos 15 años. Se trata de la población que actualmente se concentra en torno a los 20 y 35 años, lo que supone un 25% del total de las personas con diagnóstico de autismo tal y como muestran los datos de la Base Estatal de Discapacidad.

Estos datos ponen de manifiesto que, con independencia de las limitaciones que presentan los actuales sistemas de información sobre discapacidad disponibles en España, la ausencia de población adulta de personas con TEA identificada a través de los mismos puede estar relacionada con el escaso reconocimiento y diagnóstico de este tipo de trastornos en las personas adultas. No obstante, diversos estudios de investigación ponen de manifiesto que en los últimos años se ha producido un incremento de los casos de personas que reciben un diagnóstico de TEA en estas edades (Happé y Charlton, 2011). En la mayor parte de estas ocasiones, las características propias de los TEA ya se habían identificado en etapas previas del desarrollo evolutivo de la persona, si bien podía haberse atribuido a otro tipo de dificultades o diagnósticos, llegando al más específico relacionado con este tipo de trastornos en etapas avanzadas de la vida (De Araoz y Vidriales, 2011).

Parece obvio, por lo tanto, que es de especial interés mejorar la sensibilización para favorecer los diagnósticos de las personas adultas con TEA y facilitar de esta manera su acceso a los recursos y servicios de apoyo, así como mejorar la investigación y los recursos que en la actualidad existen para las personas en edades avanzadas con TEA. ■

2.2.1 Necesidades y prioridades de las personas con TEA que envejecen

El abordaje de un envejecimiento activo en el caso de las personas con discapacidad y concretamente para las personas con TEA es un reto a afrontar por parte de las administraciones públicas y de las entidades vinculadas al colectivo.

Tal y como se ha señalado anteriormente, son pocas las organizaciones tanto de ámbito nacional como internacional que han puesto en marcha iniciativas para visibilizar la situación de las personas adultas que envejecen y promover apoyos para dar respuesta a sus necesidades. Existe, por lo tanto un gran desconocimiento sobre cuál es la situación concreta de este colectivo y también sobre los modelos de apoyo que son más adecuados para favorecer un envejecimiento activo en su vida.

Hasta el momento los mayores esfuerzos de investigación en relación a los TEA se han centrado fundamentalmente en las etapas infantiles y juveniles del desarrollo de las personas que presentan este tipo de trastornos, en contraste con el limitado interés por la investigación en la vida adulta y menos aún en sus procesos de envejecimiento (Cottle, McMahon, William y Farley, 2016, y Mukaetova-Landinska Perry, Baron y Povey, 2012). Aún en la actualidad, las personas y organizaciones implicadas en la facilitación de apoyos a las personas adultas con TEA "no contemplan las necesidades de la población que envejece, y no se encuentran preparadas para afrontar los desafíos que implican estas etapas avanzadas de sus vidas" (De Araoz y Vidriales, 2011: 20). No obstante, la realidad evidencia el progresivo envejecimiento de esta población, lo que hace imprescindible un cambio en la tendencia para los próximos años produciéndose un incremento del conocimiento sobre sus necesidades, y una planificación adecuada de apoyos y recursos dirigidos a darles respuesta.

En cualquier caso, apenas existen estudios e investigaciones sobre los factores que tienen una mayor incidencia en la calidad de vida de las personas con TEA en las fases avanzadas de sus vidas. Los escasos estudios publicados señalan las siguientes conclusiones y consideraciones:

- Existe muy poca información sobre las implicaciones que los TEA (por sí mismos) tienen para las personas que los presentan, a lo largo de las distintas etapas de su vida y en especial en edades avanzadas. Algunos estudios encuentran indicadores de envejecimiento prematuro de la población con TEA, apuntando que las dificultades de salud que la persona ha podido presentar a lo largo de su vida o adquirir como resultado de los procesos de envejecimiento se pueden exacerbar en esta etapa, debido a las dificultades para identificar y comunicar el malestar o dolor (Cottle et al., 2016). No obstante, de acuerdo a Fortuna et al., (2015) existen diferencias en la salud en función de la edad y el sexo. Respecto a la edad se destaca que a partir de los 40 años parece empeorar el funcionamiento personal y que se incrementan los problemas de salud como la epilepsia, alteraciones gastrointestinales, hipertensión, hiperlipidemia, hipotiroidismo e incontinencia urinaria. Por lo que respecta al sexo, las mujeres con TEA cuentan con un peor estado general de salud.

En cualquier caso, la investigación apunta la necesidad de impulsar la prevención y detección precoz de dificultades de salud de la persona con TEA aplicando las recomendaciones generales de la medicina para la población que envejece. Se recuerda que además de las posibles condiciones de salud que se asocian al trastorno (epilepsias, insomnio, problemas gastrointestinales, etc.) la persona presentará aquellas producidas por el deterioro propio de la edad (Garreau, 2012), aspecto que es necesario tener en cuenta para fomentar su calidad de vida.

- No existe información sobre los cambios en el funcionamiento neural asociados a los procesos de envejecimiento en esta población aunque la investigación sobre los correlatos neurobiológicos de los TEA documenta alteraciones estructurales y funcionales asociadas a los mismos. Apenas hay estudios sobre el deterioro cognitivo asociado a la edad en los TEA y los que existen encuentran resultados poco concluyentes, que no permiten afirmar si el hecho de presentar este tipo de diagnóstico es un factor protector (al menos para algunos procesos cognitivos concretos), o por el contrario, un factor de riesgo (Geurts, 2016). En cualquier caso, autores como Starkstein et al., (2015), consideran imprescindible que se favorezca la detección temprana del posible deterioro cognitivo así como la mejora de la identificación y manejo de otras condiciones neurológicas asociadas a la edad, como la enfermedad del Parkinson. Según los trabajos de este autor (Starkstein, et al., 2015), este trastorno neurodegenerativo podría afectar al 20% de la población con TEA a partir de los 39 años (en comparación con el 0,9% de la población en general) existiendo confusión entre los signos tempranos de este trastorno y los efectos secundarios que produce la medicación neuroléptica que precisan algunas personas con TEA a lo largo de su vida.

- El incremento de los índices de mortalidad en personas con TEA de mediana edad asociados especialmente a trastornos neurológicos (como la epilepsia), cáncer, enfermedades cardíacas, trastornos respiratorios (principalmente neumonía) o debido a accidentes (asfixia, atragantamiento, etc.), está documentado en algunos estudios, aunque existe poca investigación al respecto (Gillbert et al., 2010; Mouridsen, Bronnum-Hansen, Rich, y Isager, 2008; Shavelle, Strauss, y Pickett, 2001). En ellos la epilepsia aparece como la mayor causa de mortalidad prematura aunque también se señalan otros como la existencia de condiciones médicas a lo largo de la vida que han permanecido infra diagnosticadas o que se no se han manejado adecuadamente; la ausencia de ajustes razonables en los tratamientos médicos, que dificulta su aplicación en el caso de algunas personas con TEA (especialmente cuando existen dificultades cognitivas o sensoriales asociadas); la falta de programas de prevención y promoción de la salud; la descoordinación entre los profesionales responsables de la atención sanitaria que precisa la persona con TEA o la ausencia de un apropiado seguimiento de las dificultades de salud que presenta (Baron y Baron, 2016). La investigación también señala otros factores, como la institucionalización, que influyen de manera negativa en la esperanza de vida. Estos estudios señalan la insuficiencia respiratoria como la principal causa de muerte en el caso de personas que están institucionalizadas en grandes servicios residenciales (Baines y Emerson, 2010, citado en Autismo Europa, 2012).

- Otro aspecto sobre el que apenas se tiene información es sobre las consecuencias que puede tener el tratamiento psicofarmacológico prolongado que algunas personas con TEA reciben a lo largo de su vida y sus repercusiones o efectos secundarios a largo plazo. Si bien es necesario más investigación a este respecto, la toma de medicaciones prolongadas a largo plazo se asocia con efectos negativos en la salud de las personas adultas con TEA (incremento de peso, síntomas extrapiramidales, apnea, falta de energía...) (Povey, Mills y Gómez de la Cuesta, 2011). A este respecto, se considera esencial mantener un seguimiento continuado de estos tratamientos psicofarmacológicos y a su posible interacción con aquellos prescritos para condiciones asociadas al envejecimiento. Es fundamental que el uso de estos fármacos se emplee en todos los casos manteniendo una triple vertiente de rigor científico, mejora continua y respecto a los derechos de las personas con TEA que los reciben (Fuentes, Cundin, Gallano y Gutiérrez, 2001).



- Se detecta un elevado índice de trastornos psiquiátricos comórbidos asociados al TEA en la edad adulta. Los resultados obtenidos por Lever y Geuters (2016) en un estudio en el que participaron 247 personas adultas con TEA entre 19 y 79 años pusieron de manifiesto que el 79% de las personas participantes presentaban, al menos, un trastorno comórbido adicional a lo largo de su vida y experimentaban altos niveles de malestar psicológico. El 57% de las personas participantes manifestaba más de un trastorno comórbido, índice significativamente superior a la prevalencia encontrada en el grupo de comparación del estudio, constituido por 208 personas adultas sin diagnóstico de TEA ni antecedentes familiares de este tipo de trastorno.

Las dificultades más habituales encontradas en éste y otros estudios son los trastornos del estado de ánimo (depresión) y los trastornos de ansiedad (Lever y Geurts, 2016; Happé y Charlton, 2011; Stuart- Hamilton et al., 2009), aunque también se presentan otros con una frecuencia relativamente alta (trastornos de la alimentación, catatonia, etc.). No obstante, y comparando distintas etapas vitales, parece que en el grupo de participantes con edades más avanzadas (a partir de 55 años) esta comorbilidad está menos presente, y aunque se sigue presentando un significativo malestar psicológico y también comorbilidad psiquiátrica, parece que la prevalencia de algunos trastornos comórbidos (como la fobia social) se reduce (Lever y Geurts, 2016). No obstante, como las autoras apuntan en las conclusiones de su estudio, es preciso incrementar la comprensión de las alteraciones que afectan a la salud mental de las personas con TEA a lo largo de toda la vida, impulsando especialmente la investigación sobre los factores etiológicos y la naturaleza de esta comorbilidad, así como los factores de riesgo que la pueden explicar. De hecho, algunas investigaciones apuntan a que la predisposición a presentar algunos trastornos comórbidos (por ejemplo, a la depresión) podrían relacionarse con las propias alteraciones neurales asociadas a los TEA (alteraciones en la sustancia blanca cerebral), aunque se requiere más investigación al respecto.

Asimismo, Lever y Geuters (2016) insisten en la necesidad de impulsar y adaptar las intervenciones y apoyos disponibles para las personas adultas con TEA, disminuyendo la angustia y el malestar provocado por las alteraciones en la salud mental y los trastornos comórbidos asociados.



- Los procesos de envejecimiento afectan tanto a la persona con TEA como a su familia. Muchos de los apoyos que reciben las personas adultas con TEA proceden de sus familiares (padres y madres especialmente) que a su vez, también experimentan en paralelo sus propios procesos de envejecimiento. Esto incrementa la vulnerabilidad de las familias y las necesidades generales de apoyo de todos sus miembros.

No obstante, y atendiendo a los resultados del estudio realizado por la NAS en 2008 sobre la percepción que las personas adultas con TEA y sus familias tenían sobre sus necesidades, el 60% de los familiares manifestó que éstas incrementaban con el paso del tiempo. De hecho, el 40% expresaba que su hijo/a necesitaba un apoyo continuado durante las 24 horas del día. No obstante, el 55% declaraba que no recibían ningún soporte para las necesidades que la familia presentaba y que se derivaban de manera directa del apoyo que prestaban a sus hijos/as.

Asimismo, datos facilitados por la NAS en un estudio posterior (NAS, 2012) revelaban que aproximadamente el 46% de las personas con TEA mayores de 45 años dependía económicamente de sus familias. En este sentido, una de las mayores preocupaciones expresada por los padres y madres de las personas con TEA es la vulnerabilidad (económica, social, etc.) y el aislamiento que podrían sufrir en el futuro cuando ellos/ellas no estén para apoyarles (NAS, 2013).

- Las personas con TEA que envejecen presentan muchas necesidades de apoyo que no tienen respuesta en la actualidad. Algunas de ellas están detectadas, sin embargo, apenas se han definido qué tipo de sistemas de apoyo son precisos para dar respuesta a dichas necesidades. Existen dificultades en la adaptación de los servicios debidas sobre todo a que los TEA habitualmente se asocian con etapas infantiles del desarrollo y apenas se visibilizan las necesidades de las personas adultas. Por esta razón, la mayor parte de los apoyos disponibles se dirigen a edades tempranas o a los primeros años de la juventud, sin que apenas se promuevan recursos o actuaciones especializadas dirigidas a la mediana edad o a las etapas vitales avanzadas. Como apoya Reskin (2016), la generación actual de personas adultas con TEA son "supervivientes y pioneros" debido a la casi total ausencia de modelos de buena práctica y sistemas de apoyo dirigidos a promover su calidad de vida y a responder a sus necesidades e intereses.

En este sentido, resulta urgente el impulso de sistemas de apoyo dirigidos a las personas adultas con TEA y también a aquellas que envejecen. Éste es un reto inmediato al que dar una respuesta, promoviendo modelos que faciliten la vida independiente y la participación en la comunidad, el establecimiento y disfrute de relaciones interpersonales significativas, y en definitiva, el ejercicio activo y la protección de los derechos de las personas con TEA que envejecen, prestando una especial atención a la vulnerabilidad y al riesgo de exclusión social que presenta este colectivo (Autismo Europa, 2012).





3

Metodología

El objeto de estudio de la presente investigación es un fenómeno emergente que requiere una atención inmediata: el envejecimiento de las personas con TEA en el contexto español y los factores más relevantes para garantizar la calidad de vida en esta etapa vital.

La intención principal es la de conocer las necesidades, percepciones y puntos de vista de las personas con TEA que inician, o ya se encuentran en esta etapa vital, a través de su propia opinión y la de otros agentes significativos para ellas- principalmente sus familiares y los equipos profesionales que les facilitan apoyos- con el objetivo de incrementar el conocimiento sobre esta realidad y planificar las actuaciones necesarias para mejorar la calidad de vida y el envejecimiento activo de cada una de estas personas.

Para ello, se ha empleado una metodología cualitativa de investigación, en la que se ha contado con la implicación activa de aquellas entidades de Autismo España que se han sumado al proyecto de manera voluntaria. Asimismo, la investigación se ha planteado con un diseño descriptivo puesto que el objetivo principal es dar cuenta de las características e implicaciones que el envejecimiento supone para las personas con TEA y su contexto más cercano, en un momento determinado de sus vidas. ■

Descripción de las entidades y perfiles de las personas participantes

Todas las entidades que han participado en la iniciativa se encuentran vinculadas a Autismo España y están especializadas en la facilitación de apoyos y servicios dirigidos a personas con TEA y a sus familias.

Estas entidades están localizadas en distintas Comunidades Autónomas, lo que ha facilitado la representación de diferentes realidades existentes en España y ha enriquecido la información obtenida. Las entidades presentan modelos distintos de organización y difieren en aspectos como su dimensión (número de personas asociadas, recursos disponibles, ámbito territorial de sus actuaciones, etc.), los apoyos y servicios que facilitan (atención diurna, vivienda, etc.), o en aspectos relacionados con la propia cultura de la organización y sus modelos de desarrollo o intervención.

No obstante, comparten características comunes, como el hecho de facilitar apoyos a personas adultas con TEA, con edades en torno a los 40 años. También comparten la necesidad de transformar o desarrollar actuaciones dirigidas específicamente a dar respuesta a las necesidades de las personas con TEA a las que van viendo envejecer.

La recogida de la información para la elaboración del estudio se ha desarrollado en función del criterio de las entidades participantes. La selección de los y las informantes clave responde a criterios estructurales y

no estadísticos. Cabe mencionar que la selección se ha realizado siguiendo algunos criterios determinados como el perfil y el contexto¹¹. En este sentido uno de los criterios de selección de las personas con TEA es el de tener como mínimo una edad de 35 años (las familias informantes también debían de contar con un familiar con TEA que tuviera esa edad), que hubiera representación del mismo número de mujeres y hombres, y que se contara con diversos ámbitos de procedencia (rural o urbano)¹². Los criterios específicos para la selección de las personas informantes clave se enviaron por escrito a las entidades, para que realizaran la selección considerando las características señaladas y el propio interés de la persona por participar.

A continuación se detalla el número de participantes en función de su perfil:

¹¹Anexo I. Criterios para la selección de las personas participantes en el estudio.

¹²En el Anexo II se recoge el perfil de la persona con TEA, la entidad a la que está vinculado/a y la fecha de realización de la entrevista o la historia de vida.

Perfil	Número de hombres	Número de mujeres	Total personas participantes
Personas con TEA	5	6	11
Familiares persona con TEA	20	27	47
Profesionales vinculados/as a las entidades de Autismo España	-	-	89 ¹³
Miembros de la Junta directiva de Autismo España	1	1	2
Persona experta en materia de envejecimiento y discapacidad	-	1	1
Total personas participantes	26	35	150

Es necesario destacar que para la realización del estudio ha sido esencial la amplia participación de las entidades que forman parte de Autismo España, que ha ascendido a 21¹⁴.

El grueso del trabajo de campo, realizado en distintas Comunidades Autónomas entre octubre del 2015 y enero del 2016, lo constituyen 77 cuestionarios abiertos, 22 entrevistas, 4 historias de vida, 5 grupos de discusión y 1 taller de identificación de necesidades.

Técnicas de recogida de información

En el desarrollo del trabajo se ha partido de una revisión y análisis documental en profundidad (incluyendo documentación generada en materia de envejecimiento, discapacidad y personas con TEA de organizaciones europeas) y se han empleado tanto técnicas de investigación cualitativa como métodos de recopilación y análisis de información.

Las fuentes de información a las que hemos recurrido, por tanto, tienen tanto un carácter primario (recogida a través de entrevistas semi-estructuradas, grupos de discusión, cuestionarios abiertos e historias de vida) como secundario. Entre estas últimas destacan las estadísticas de carácter estatal relativas a fuentes oficiales (INE e IMSERSO).

A continuación se describen con más detalle las herramientas empleadas en la obtención y recogida de información, y la participación obtenida a través de cada una de ellas.

1. Recopilación y análisis documental. Se ha llevado a cabo una amplia búsqueda y revisión de documentación para, en primer lugar, construir un marco teórico sobre el objeto de estudio y, en segundo lugar, profundizar en el análisis de los datos poblacionales de las personas con TEA en edades avanzadas. Asimismo, el análisis de los contenidos ha servido para identificar los aspectos clave de información que se abordan en la investigación a través de las herramientas de recogida de información.

2. Cuestionario abierto. Se ha dirigido principalmente a profesionales de las entidades confederadas y ha sido cumplimentado de manera on-line a través de la herramienta Google Docs. El cuestionario¹⁶ consta de catorce preguntas, con las que se recoge información de los siguientes

¹³ Este dato no ha sido posible desagregarse por sexo debido a que en el cuestionario a profesionales no se recogía esta información y la fecha de realización de la entrevista o la historia de vida.

¹⁴ En el anexo III se detallan las entidades que han participado en el estudio

¹⁵ En el anexo IV se detallan las visitas a las entidades para la recogida de información

aspectos: principales cambios que se observan en el proceso de envejecimiento de las personas con TEA, los factores que favorecen un envejecimiento activo, barreras para lograrlo, diferencias entre mujeres y hombres con TEA que envejecen, apoyos y servicios que se prestan en esta etapa vital, así como buenas prácticas que favorezcan un envejecimiento activo. En total, los cuestionarios cumplimentados han sido 77.

3. Entrevistas semi-estructuradas, dirigidas a personas con TEA, familiares y profesionales vinculados a Autismo España y sus entidades confederadas. Las preguntas clave presentes en todas las entrevistas se han referido a la salud, el ocio y tiempo libre, las relaciones familiares y sociales, etc. Las personas entrevistadas han sido aquellas que, siendo contactadas por las organizaciones, se mostraron disponibles para informar. Las entrevistas se han realizado 21 de manera presencial y 1 a través de Skype¹⁷. En total, se han efectuado 22 entrevistas.

Técnica de recogida de información	Perfil	Total personas participantes
Entrevista semi estructurada	Personas con TEA	9
	Familiares persona con TEA	3
	Profesionales vinculados/as a las entidades de Autismo España	5
	Persona gerente entidad	2
	Miembros de la Junta directiva de Autismo España	2
	Persona experta en materia de envejecimiento y discapacidad	1

¹⁶En el anexo VIII se muestra el cuestionario que se diseñó para las y los profesionales

¹⁷En el anexo V se detalla el nombre de las personas profesionales entrevistadas

4. Grupos de discusión. Han permitido profundizar en el discurso que los familiares (padre, madre, hermano/a) de las personas con TEA tienen acerca de los diferentes aspectos que afectan al envejecimiento. Se celebraron un total de cinco grupos de discusión en distintas organizaciones y Comunidades Autónomas¹⁸. Los datos de participación y asistencia se muestran a continuación:

Técnica de recogida de información	Lugar de realización	Total personas participantes
Grupo de discusión	Madrid	9
	Barcelona	9
	La Coruña	7
	Sevilla	10
	San Sebastián	9

5. Historias de vida. Han permitido la reconstrucción de la trayectoria vital de 4 personas con TEA en áreas como salud, educación, familia, empleo, entre otros, y también profundizar en las repercusiones que los procesos de envejecimiento están teniendo para sus vidas. Para su elaboración se contó con la participación de 2 personas con TEA que informaron por sí mismas sobre su propia experiencia personal, y también con el hermano y la madre de dos hombres adultos con TEA. Se consideró fundamental la incorporación de la visión del hermano por ser un perfil clave en el acompañamiento a lo largo de la vida de la persona con TEA, y en especial al llegar a edades avanzadas.

6. Taller de detección de necesidades. Dirigido a profesionales, que han facilitado información sobre las necesidades de las personas con TEA al llegar a la etapa de envejecimiento (salud, familia, participación social, vivienda, seguridad económica y trayectoria vital), y sobre cómo se están abordando éstas desde los servicios especializados. También han reflexionado sobre sus propias necesidades para afrontar los retos que implican los procesos de envejecimiento y las transformaciones o intervenciones que serían necesarias desde la entidad.

A continuación se muestra una tabla resumen con los datos de participación alcanzados a través de cada una de las herramientas de recogida de información.

Técnica de recogida de información	Total personas participantes
Cuestionario abierto	77
Entrevista semi-estructurada	22
Historia de vida	4
Grupos de discusión (5)	44
Taller de planificación de modelos de apoyo	4

¹⁸ En el anexo VI se detallan los lugares donde se han desarrollado los grupos de discusión, los perfiles de las personas que han participado, la relación de parentesco que tienen con las personas con TEA y su ámbito de procedencia.

Es necesario explicar que para las entrevistas se utilizaron guiones con preguntas adaptadas en función de cada grupo de interés (Ver anexo VII). Además, tanto las entrevistas, como los grupos y las historias de vida se realizaron de forma abierta y con un guion semiestructurado. Para esto, se desarrolló una metodología no directiva, facilitando el discurso de una manera no estructurada. Todas las técnicas empleadas permiten evidenciar, confirmar o negar, profundizar en las conclusiones e informaciones obtenidas a través de la revisión documental y extraer información clave para el análisis. Así, las aportaciones de las diversas personas informantes han permitido asentar las conclusiones del estudio.

Al margen del propio trabajo de campo, se ha utilizado adicionalmente la información extraída en el marco del curso de formación "Procesos de envejecimiento de las personas con TEA" ofrecido por Autismo España a las entidades confederadas en diciembre de 2015. Esta iniciativa facilitó la oportunidad de recoger ideas de interés para complementar el objeto de estudio, dada la elevada asistencia de profesionales vinculados al colectivo que facilitan apoyos con personas mayores con TEA y que pueden contribuir desde su propia experiencia. [REDACTED]

Desarrollo del trabajo de campo

El trabajo de campo, que tuvo una duración de 3 meses, consta de tres etapas fundamentales: diseño de técnicas de recogida de información, desarrollo y aplicación de las herramientas metodológicas (entrevistas, cuestionario, grupos de discusión e historia de vida) y preparación para su posterior análisis (transcripciones). De manera paralela, se diseñó la guía de trabajo de campo que contó con un plan de trabajo en el que se incluían los criterios y las necesidades informativas de esta fase.

Dada la gran heterogeneidad de las necesidades de apoyo de las personas con TEA participantes en el estudio, se emplearon dos estrategias para recoger información sobre su situación actual, intereses, necesidades y perspectiva de futuro. Por un lado se mantuvieron entrevistas individuales con aquellas personas que podían proporcionar por sí mismas, o con un mínimo apoyo, la información requerida, y por otro, se procuró la participación con un apoyo más intenso o mediante la representación a través de terceros de las personas con TEA que no podían facilitar información por sí mismas. De este modo se obtuvo una representación significativa de distintas realidades y de personas con diferentes necesidades de apoyo, aunque la mayor parte de ellas no alcanzaban edades muy avanzadas. [REDACTED]

Información obtenida

La fiabilidad y validez de la investigación tiene uno de sus puntos fuertes en la saturación del discurso, que se alcanza cuando la incorporación de un nuevo grupo de discusión o entrevista en la fase de trabajo de campo no encuentra nuevos hallazgos o interpretaciones acerca del fenómeno de estudio, puesto que se repiten los argumentos. En este caso, la saturación comenzó en el grupo de discusión número cuatro (habiéndose realizado un total de cinco) y en la entrevista número veinte (sobre un total de veinticinco).

El análisis de las entrevistas, grupos de discusión, cuestionarios abiertos e historias de vida se ha llevado a cabo siguiendo las pautas del análisis del discurso, que permite organizar e interpretar distintos elementos (ideas, palabras, expresiones, valores subyacentes, visiones, etc.) con la finalidad de aproximarnos al conocimiento sobre las posiciones y valores personales o grupales.

En concreto, el análisis del discurso se ha desarrollado en las siguientes fases: transcripción literal de cada una de las entrevistas, grupos de discusión e historias de vida; escucha activa y clasificación de la información en función de los ejes de interés (marco conceptual sobre envejecimiento -salud, seguridad, participación-, descripción de los recursos y las necesidades de apoyo, trayectoria vital y contexto familiar y social) e identificación de posturas discursivas (puntos de acuerdo/desacuerdo) entre los distintos grupos de interés: personas con TEA, familias y profesionales.

A continuación se recogen de manera gráfica las fases que han guiado la presente investigación:





4

Resultados

*Procesos de envejecimiento y
TEA, un escenario emergente*

A continuación se encuentran recogidas las perspectivas de los diferentes agentes que han participado en la iniciativa, personas con TEA, familias y profesionales, así como las principales barreras y facilitadores que se han detectado en la promoción del envejecimiento activo desde sus diversos puntos de vista.

Los resultados obtenidos se han estructurado en las tres áreas que definen el envejecimiento activo: salud, seguridad y participación, que resultan esenciales para promover la calidad de vida en esta etapa vital.

4.1 Salud

Una de las cuestiones prioritarias para cualquier persona que envejece, incluyendo obviamente a las personas con TEA, es hacerlo en las mejores condiciones físicas, psicológicas y sociales posibles. Por ello, promover una adecuada salud a lo largo del ciclo vital es esencial para llegar a la vejez con una óptima calidad de vida. En esta línea, tener en cuenta tanto la prevención como la detección temprana de problemas asociados a la salud en la edad adulta son aspectos claves para las personas con TEA que envejecen.

En este sentido, los resultados obtenidos ponen de manifiesto que no existe un consenso generalizado por parte de los y las profesionales en determinar una edad concreta a partir de la que se identifiquen los primeros cambios asociados a los procesos de envejecimiento, si bien, coinciden en afirmar que sobre los 40 años éstos se hacen más evidentes. Las familias, por su parte, también están de acuerdo en que a partir de esta edad sus familiares con TEA tienden a encontrarse “más tranquilos” y que detectan una reducción de actividad vital y de motivación en comparación con etapas anteriores. Afirman también que en algunas ocasiones esos cambios se han ido evidenciando a partir de los 30 años.

Ahora bien, el conjunto de actores clave –personas con TEA, familias y profesionales– subrayan la dificultad de distinguir los cambios que se encuentran asociados a la propia edad y los que son

influenciados por las propias características de los TEA, así como la interacción que se produce entre ambos factores.

No obstante, del discurso de todos los actores consultados, se extraen varios indicadores que pueden aportar información relevante tanto para la detección y el diagnóstico de posibles trastornos de salud, como para el diseño de estrategias o apoyos acordes a la realidad de los procesos de envejecimiento.

Uno de los principales, de acuerdo a la literatura consultada, es la prescripción de tratamientos psicofarmacológicos continuados a lo largo de toda la vida, cuyos efectos secundarios a largo plazo aún no han sido suficientemente estudiados (Povey et al., 2011).

En el presente estudio, éste es un factor común de preocupación para las familias y los/las profesionales consultados. Estas personas informantes sostienen que los tratamientos psicofarmacológicos mantenidos a lo largo de los años parecen ser uno de los factores que producen un mayor impacto negativo en el estado de salud de la persona, agravando al mismo tiempo el deterioro físico y cognitivo.

“...me imagino a nivel fisiológico o sea todo el sistema digestivo por supuesto, y luego a nivel neurológico seguramente también. Igual que las personas que ahora son más mayores y que vemos ese bajón... de más quietud y más bloqueo (...) muchas de esas cosas igual tienen que ver con toda esa medicación que han ido tomando, no lo sé”

Promover una adecuada salud a lo largo del ciclo vital es esencial para llegar a la vejez con una óptima calidad de vida.

En este sentido, la toma de medicación a lo largo de muchos años, suele estar ligada a los trastornos neurológicos así como a alteraciones conductuales o de salud mental. Algunos de los efectos que los y las profesionales y familias observan son de tipo neurológico (más quietud, bloqueo, lapsus, pérdida de estabilidad...) y también digestivo y/o metabólico (sobrepeso, etc.).

No obstante, los y las profesionales señalan que la prevención, la intervención especializada y la promoción de hábitos saludables desde etapas tempranas son factores esenciales para reducir la necesidad de tomar una gran cantidad de medicación en la edad adulta.

Atendiendo a la opinión de familiares y profesionales, se observa que algunas de las características propias de los TEA parecen reducirse en las etapas adultas de la vida. Entre los cambios observados se mencionan aspectos relacionados con la disminución de estereotipias, de hiperactividad y una actitud más tranquila con menos dificultades de autorregulación (auto y heteroagresividad, etc.). También se aprecia una disminución en la intensidad de su actividad física diaria y un mayor sedentarismo lo que puede conducir a un aumento de peso en algunos casos y también a estados de mayor somnolencia.

“Físicamente lo noto que está mucho más tranquilo, más tranquilo y menos ruidoso...”

La intervención especializada y la promoción de hábitos saludables desde etapas tempranas son factores esenciales para reducir la necesidad de tomar una gran cantidad de medicación en la edad adulta.

La dinámica de la salud en la vejez es un proceso complejo que implica una serie de cambios físicos, emocionales y cognitivos que van apareciendo a medida que se incrementa la edad. Del discurso se extraen los principales cambios que se han observado en las personas con TEA en relación a estas tres dimensiones. En primer lugar, y en relación a la salud física, además de los deterioros de funciones sensoriales asociados comúnmente a los procesos de envejecimiento (pérdida de audición, visión, etc.), también se aprecia un empeoramiento temprano de aspectos relacionados con la movilidad que afectan a la autonomía de la persona, como pérdida del equilibrio, estabilidad, motricidad, etc.

Asimismo, algunas personas participantes en el grupo de profesionales apuntan a un aumento de problemas respiratorios asociados al incremento de la edad. Asimismo, señalan aspectos como la lumbalgias, contracturas, problemas en los pies, derivados principalmente de las estereotipias motoras y los movimientos repetitivos (balanceos,...) sostenidos a lo largo de los años. Además, señalan la incidencia de otros problemas de salud presentes en esta etapa vital como son los bucodentales, y las posibles alteraciones que éstos producen a lo largo de la vida de la persona (digestivos, masticación, etc.).

“Los chicos que tienen cierto nivel de estereotipias que claro yo me imagino que eso a nivel físico llega un momento que genera problemas de articulación o en las piernas de los que saltan, caminan de puntillas y tal y a ver eso como...que es lo que va a resultar en el futuro porque me imagino que eso conllevará a una serie de discapacidad a nivel físico en el futuro que también va a ser importante, y de dolor, y de molestias que eso habrá que ver o valorar hasta qué punto es importante prevenir”



De acuerdo con Fortuna et al., (2015), existen diferencias en la salud de la persona con TEA que varían según la edad. Así, en el grupo de 18-29 años se manifiestan con mayor frecuencia alteraciones relacionadas con la epilepsia, la hipertensión y o las alergias, mientras que a partir de los 40 años las personas con TEA presentan una mayor incidencia de problemas como el estreñimiento, la hiperlipidemia, el hipotiroidismo o la incontinencia urinaria. La epilepsia y la hipertensión se manifiestan en los dos grupos de edad. En relación a las diferencias según el sexo, las mujeres con TEA tienen peor estado de salud general

con respecto a los hombres (Fortuna et al., 2015). A este respecto, en el presente estudio muchos de los y las profesionales no perciben diferencias en el estado de salud entre mujeres y hombres.

El trabajo de Fortuna et al., (2015) destaca que la mayoría de estos problemas de salud son frecuentes también en la población general que envejece, pero que en el caso de las personas con TEA se detectan mucho más tarde lo que dificulta el establecimiento de intervenciones preventivas. Asocia estos aspectos a las barreras existentes en los entornos sanitarios, elementos que

también señalan como dificultades para la prevención y para una adecuada atención a la salud de los/as participantes en este estudio.

En segundo lugar, los cambios emocionales observados, relacionados con la salud mental hacen referencia a la depresión, ansiedad, estrés, trastornos obsesivos, etc., unidos en algunos casos a situaciones de comorbilidad asociadas que repercuten negativamente en los procesos de envejecimiento. Según la literatura consultada, la depresión y la ansiedad afecta más a las personas con TEA mayores de 40 años que a la población en general (Happé

y Charlton, 2011 y Stuart- Hamilton et al., 2009). Respecto a los cambios apreciados en el funcionamiento cognitivo, la literatura consultada (Starkstein et al., 2015) apunta que pueden producirse menos dificultades en las funciones ejecutivas y un incremento de las alteraciones en otras, como la memoria visual tradicionalmente considerada como un punto fuerte del procesamiento cognitivo de las personas con TEA.

“...se nota que hay días que están como más despistados como si fuesen perdiendo capacidades de atención, de concentración, que bueno, ya es habitual en muchos de ellos, pero comparándola con la atención que tenían en otros momentos de su vida que hemos trabajado con ellos pues da la impresión de que va disminuyendo. Y luego a nivel físico también se nota claro o sea a nivel físico como en todos.”

Estos cambios son identificados también por las propias personas con TEA.

“...ya a partir de los 40 lo empecé a notar (...) la cabeza ya no me funciona como antes, a nivel de memoria de confusión que a veces no me acuerdo”

El grupo de profesionales subraya la importancia de que se realice un seguimiento permanente, sistemático y frecuente a través del sistema sanitario que contemple la especificidad de los TEA, y una estrategia que promueva la prevención y la promoción de la salud a lo largo de la vida.

A pesar de que los resultados de estas investigaciones no son concluyentes, en el caso de verse replicados tendrían importantes implicaciones para las metodologías de apoyo e intervención dirigidas a las personas con TEA, puesto que quizás tendrían que basarse en diferentes procesos cognitivos, que tradicionalmente no han sido considerados puntos fuertes en otras etapas vitales o viceversa.

Por otro lado, los/as profesionales ponen de manifiesto un enlentecimiento en las capacidades de procesamiento de la información y respuesta inmediata a las demandas de las personas con TEA en esta etapa vital, así como el estancamiento, en algunos casos, de la adquisición de nuevos aprendizajes. Asimismo, apuntan la impresión de un aparente deterioro en las habilidades comunicativas funcionales de la persona, lo que puede provocar un mayor aislamiento.

En relación a lo expuesto sobre los efectos de los tratamientos farmacológicos prolongados y sobre los cambios y deterioros observados en la salud en edades avanzadas, el grupo de profesionales subraya la importancia de que se realice un seguimiento permanente, sistemático y frecuente a través del sistema sanitario que contemple la especificidad de los TEA, y una estrategia que promueva la prevención y la promoción de la salud a lo largo de la vida. Como señala la OMS (2002), para garantizar la adecuada atención sanitaria es preciso que los servicios de salud sean accesibles y adaptados a las necesidades del colectivo, y que se orienten a promover una buena salud, garantizando la prevención y detección de problemas asociados a la misma, con el objeto de mantener una calidad de vida positiva a lo largo de todo el proceso vital.

En este sentido, el grupo de profesionales pone el énfasis en un mayor seguimiento y revisión de los tratamientos farmacológicos y en la realización de reconocimientos médicos de manera frecuente relacionada con dolencias o deterioros propios de la edad (revisiones de vista, oído, tensión, azúcar, bucodental etc.), además de las recomendadas para las mujeres y hombres en estas edades avanzadas (ginecología y urología). Para ello, resulta fundamental tanto la sensibilización de las y los profesionales del sistema sanitario como la formación específica en la atención a las personas con TEA en este ámbito.

Por otro lado, las familias manifiestan su valoración positiva al seguimiento del estado de salud

de sus familiares con TEA que las entidades especializadas suelen realizar. Por su parte, los y las profesionales señalan la necesidad de concienciar a las familias para que, en general, realicen un seguimiento más riguroso de la salud de su familiar. Manifiestan que en ocasiones sólo se atiende a la salud cuando se "visibilizan" de forma evidente síntomas y/o dolencias específicas, y no se atiende a los aspectos preventivos.

Una de las barreras que señalan tanto las familias como los y las profesionales para reconocer las dolencias o molestias de la persona con TEA, son las propias dificultades que habitualmente la persona tiene para identificar y comunicar las mismas. De esta manera, resaltan la importancia de la observación permanente y de la atención a aspectos como cambios de comportamiento, control de peso, medición regular de la tensión, o la realización periódica de analíticas de sangre, como herramientas necesarias para la detección de posibles problemas de salud.

Del mismo modo que los TEA se presentan de forma distinta en cada persona, las necesidades asociadas a la salud y al envejecimiento también lo hacen. Los procesos de envejecimiento, tal y como expresan los y las profesionales, no se manifiestan por igual en todas las personas con TEA.

Por otro lado, la idea de la prevención para favorecer una mejor salud a lo largo del ciclo vital de las personas con TEA está muy presente en el discurso de los/as profesionales. En general, subrayan la necesidad de prestar atención a lo largo de todo el ciclo vital en determinados aspectos como el disfrute de una alimentación equilibrada, la realización de ejercicio físico regular, o el cuidado postural. Señalan también la conveniencia de

la atención en fisioterapia, podología, oftalmología y odontología entre otros elementos de interés para el cuidado de la salud.

Además, consideran de especial importancia el trabajo temprano para la desensibilización hacia determinadas pruebas o reconocimientos médicos, que habitualmente se hacen más necesarios con la edad y que son necesarios para el desarrollo positivo de los procesos de envejecimiento de la persona con TEA.

En cualquier caso, es importante subrayar que, del mismo modo que los TEA se presentan de forma distinta en cada persona, las necesidades asociadas a la salud y al envejecimiento también lo hacen. Los procesos de envejecimiento, tal y como expresan los y las profesionales, no se manifiestan por igual en todas las personas con TEA. En este sentido aspectos como la autonomía y las necesidades de apoyo de cada persona estarán vinculados a diversos factores personales y también ambientales, y a la interacción entre todos ellos en cada caso, lo que hace imprescindible una absoluta individualización de los apoyos e intervenciones que la persona reciba.



4.2 Seguridad

De acuerdo con la OMS (2002), uno de los pilares básicos para que se pueda desarrollar un envejecimiento activo es que las personas que envejecen puedan contar con seguridad, protección y apoyos adecuados cuando lo necesiten. Estos son, por lo tanto, los aspectos fundamentales a tener también en cuenta en el envejecimiento de las personas con TEA.

No obstante, uno de los factores que tienen una repercusión en el reconocimiento de estos apoyos es el acceso a un diagnóstico diferencial preciso y especializado. Paradójicamente, éste es uno de los aspectos que más influye en la invisibilidad del envejecimiento de las personas con TEA ya que muchas personas adultas obtienen el diagnóstico de manera muy tardía.

Los/as participantes comparten de manera unánime que este retraso tiene consecuencias significativas en la vida de la persona, principalmente derivadas de la ausencia de apoyos especializados en etapas previas de la vida, que hayan facilitado el desarrollo de las competencias personales y contribuido a generar estrategias positivas de afrontamiento de la vida cotidiana.

La obtención de un diagnóstico certero, después de que con frecuencia la persona haya pasado por distintos procesos u obtenido otros inadecuados, se reconoce por parte de las personas con TEA y también por la de sus familiares como un alivio, aunque coinciden en que resulta difícil de interiorizar.

Existe un consenso generalizado entre todas las voces consultadas sobre que un diagnóstico temprano del TEA facilita el acceso a una intervención adecuada que promueve las habilidades necesarias para afrontar los retos propios de la madurez y de los avances de la edad con mejores herramientas personales en todos los ámbitos. Una cuestión compartida por los y las profesionales es que las próximas generaciones de personas con TEA envejecerán de modo distinto y con mayor calidad de vida, puesto que habrán tenido más oportunidades de recibir un apoyo especializado a lo largo de sus vidas (incluyendo las etapas tempranas de las mismas), aspecto clave para un



desarrollo integral de la persona.

Otro de los factores esenciales para el envejecimiento activo es la seguridad de disponer de una adecuada protección económica para el futuro, que garantice el acceso a unos apoyos y cuidados acordes a las necesidades de la persona con TEA y que sea administrada de manera ética y responsable. Ésta es una de las principales preocupaciones que se pone de manifiesto en el discurso de muchas familias y también de las propias personas que forman parte de este colectivo.

¿Cómo garantizar los recursos necesarios para que las personas con TEA que se encuentran en proceso de envejecimiento puedan desarrollar su vida con una adecuada calidad de vida?, y, ¿cómo



proteger jurídicamente los bienes (herencia, patrimonio, etc.) de la persona con TEA? son las preguntas fundamentales.

La protección del patrimonio de la persona con TEA es, precisamente, una garantía de estabilidad económica que posibilita el acceso a los apoyos y recursos que precise en las edades avanzadas de su vida y principalmente cuando falte el soporte familiar.

Las familias manifiestan cierto desconocimiento sobre los procedimientos y trámites en el legado de sus bienes, y en el proceso y forma de gestionar las herencias, lo que conlleva en algunos casos un aplazamiento en el inicio de los trámites

para su formalización.

En el discurso de las familias se aprecian diferencias entre aquellas que han iniciado los trámites para proteger estos aspectos y las que aún no lo han hecho. En primer lugar, las familias que han

"..., pero bueno, en ese sentido nosotros, ahora pues él tiene dinero, tenemos dos casas, la mitad para cada uno, y bueno, lo que hemos tenido es un proceso largo, y realmente no se ha podido hacer la división de la herencia hasta que yo he sido tutor de él, o sea, bueno, ahí la administración pues como todo cosa lenta, y bueno..."

Un diagnóstico temprano del TEA facilita el acceso a una intervención adecuada que promueve las habilidades necesarias para afrontar los retos propios de la madurez y de los avances de la edad.

iniciado los trámites encuentran dificultades tanto en la lentitud de su tramitación como en el procedimiento que implica la modificación de la capacidad jurídica y el establecimiento de un régimen de tutela o curatela.

Aquellas familias que no han iniciado por el momento ningún trámite sobre los procedimientos legales y administrativos que rodean la protección económica en el futuro (patrimonio, herencia...), verbalizan que para ellas/os aún no es un asunto prioritario y consideran que disponen de tiempo suficiente para su tramitación.

Dado este desconocimiento sobre cómo abordar las cuestiones sobre la protección económica o personal de su familiar con TEA, las familias demandan a las entidades una mayor información y asesoramiento sobre los procedimientos jurídicos más adecuados para gestionar estos aspectos y proteger los derechos de sus hijos e hijas.

Otra de las preocupaciones que destacan las familias se relaciona con la responsabilidad a largo plazo de la tutela (total o parcial) de la persona

con TEA y/o sus bienes, en los casos en que sea preciso. Se plantean quiénes deberán responsabilizarse de la protección jurídica de sus intereses cuando falten las principales figuras de apoyo (especialmente madre y padre), y no haya más familiares u otras personas de referencia que puedan asumir estas cuestiones.

La tutela es la figura jurídica encargada de la guarda y custodia de menores o personas que se han sometido a un proceso de modificación de su capacidad jurídica y han recibido una sentencia judicial de incapacitación. Esta figura tiene la obligación de velar en todo momento por el bienestar y el interés de la persona sometida a tutela, tanto en lo que respecta a su esfera personal y/o patrimonial (Autismo España, 2012).

La tutela puede ser ejercida de manera indistinta por personas físicas o jurídicas (como es el caso de las fundaciones tutelares). En este sentido, las entidades participantes consideran esencial la existencia de la figura de la fundación tutelar. En muchas de ellas ya se ha creado o se están planteando constituir, con el objetivo de garantizar la protección jurídica de los derechos de todas aquellas personas con TEA que no puedan contar con un respaldo familiar que asuma esta responsabilidad. Esta figura proporciona tranquilidad y seguridad a las familias por tratarse de una alternativa para garantizar el apoyo, la atención personal de sus familiares y la administración de sus bienes.

No obstante, las familias mencionan también en este ámbito la necesidad de proporcionar no solo una seguridad económica a sus familiares con TEA, sino también un soporte emocional y afectivo, que consideran imprescindible para un desarrollo pleno en el futuro.

A este respecto, como ya se ha comentado, surge la preocupación por parte de los padres y madres de delegar la protección y apoyos a otras personas del ámbito familiar. Quién será la persona responsable de la persona con TEA en la etapa de envejecimiento plantea una reflexión interna en la familia sobre cuál debe ser el rol de los hermanos y las hermanas respecto, viviendo en ocasiones este aspecto con una connotación negativa y considerando que hacerles responsables de la atención a su hermano/a con TEA puede convertirse en una "carga" en el futuro.

"Hoy por hoy ha estado viviendo con nosotros, pero lo que no puedo hacer es dejarle esta herencia a mi hija, O sea, si ella el día de mañana se quisiera hacer cargo si él dura más que nosotros pues bueno..."

Las familias mencionan también la necesidad de un soporte emocional y afectivo.



Sin embargo, por lo general, los hermanos y las hermanas subrayan la voluntad y necesidad de verse implicados en la facilitación de estos apoyos a la persona con TEA, y de hacerlo mucho antes de que sea una urgencia. Sostienen que la implicación desde etapas tempranas de la vida en el apoyo a su hermano o hermana es imprescindible para afrontar esta cuestión en la edad adulta, con mayor conocimiento y sin ninguna percepción de "imposición" como puede suceder en algunos casos.

"...siempre ha sido cosa de mis padres... entonces llega un momento que dices... mi padre ya murió, es verdad que había que dar un paso adelante, el paso adelante siempre ha sido... ahora últimamente sí que me estoy implicando más (...) nos implicó muy poco nosotros éramos críos, adolescentes, entonces tráenos aquí para floearnos, para darnos cuenta..."

El apoyo a la persona con TEA no se distribuye de manera igualitaria en el hogar. Habitualmente son las madres las que asumen en mayor medida la responsabilidad de la atención y el cuidado.

Asimismo, las familias señalan que en ocasiones la atención y los apoyos en el entorno familiar generan, cierta tensión en la dinámica y funcionamiento diario, que a veces conlleva conflictos significativos e inestabilidad en el sistema familiar. Uno de los factores detectados es que, por lo general, el apoyo a la persona con TEA no se distribuye de manera igualitaria en el hogar. Habitualmente son las madres las que asumen en mayor medida la responsabilidad de la atención y el cuidado, generando situaciones de desempleo continuado, sobrecarga emocional o aislamiento social.

Es importante señalar que las propias personas con TEA destacan la necesidad de contar con una figura estable de referencia y apoyo. Ponen de manifiesto que cuando tienen algún problema

acuden primeramente a su padre o madre (siempre que sea posible) o al profesional que resulta significativo/a para él/ella. Éstos son los principales pilares en quien buscan apoyo u orientación. Además, constatan que el hecho de anticipar la pérdida de su persona de referencia les genera una gran preocupación. A este respecto, los y las profesionales también enfatizan la necesidad de ofrecer un soporte emocional a las personas con TEA que les permita reducir el impacto que provoca la pérdida de personas significativas tanto familiares como profesionales.

En esta línea, las familias expresan la necesidad de mantener a lo largo de la vida el arraigo de la persona con TEA con el contexto en que se ha desarrollado y el vínculo con sus personas de referencia. Insisten en que es fundamental mantener la estabilidad para no generar riesgos en el bienestar personal y afectivo, es decir, mantener la continuidad de los apoyos, ya sea en el hogar en el que conviven con su familia o en la vivienda independiente al hogar familiar (habitualmente asociada a la entidad especializada). Destacan también la importancia del acompañamiento y apoyo que en este sentido se les brinda desde las organizaciones.

"...ahora, en el momento que yo no esté pues me gustaría que él estuviera bien a poder ser no sacarle del entorno, porque él disfruta mucho del entorno"

Es fundamental mantener la estabilidad para no generar riesgos en el bienestar personal y afectivo, es decir, mantener la continuidad de los apoyos.

Un aspecto a señalar es que el envejecimiento se produce de manera paralela en la persona con TEA y la familia, generando un fenómeno de "doble dependencia". Éste repercute, por un lado, en la dificultad de facilitar los apoyos necesarios a la persona con TEA, y por otro lado, en un incremento del estrés en el entorno familiar por la dificultad en garantizar a la persona con TEA los apoyos que se le han ido dando a lo largo de su vida.

También es importante señalar que en algunos casos es la propia persona con TEA que vive en el hogar familiar la que se responsabiliza del cuida-

do y atención a sus familiares (padre o madre), que pueden encontrarse en una situación de dependencia. Asimismo, en ocasiones la propia sostenibilidad económica de la familia puede depender de la disponibilidad de recursos económicos por parte de la persona con TEA (prestaciones, nómina, subsidio...)

"...hemos pasado de ser una familia media alta a depender de los ingresos de XXX, mira cómo será la cosa para depender de él para llegar a fin de mes"

Quién será la persona responsable de la tutela es un preocupación para las familias

Unida a la preocupación sobre quién será la persona responsable de la tutela, se suma la dificultad que supone tomar la decisión sobre la modificación de la capacidad jurídica de sus hijos e hijas con TEA para algunas familias.

El Código Civil vigente en España establece en su artículo 200 que "las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma (sin perjuicio de que existan otras)", son las causas necesarias para iniciar un proceso de modificación de la capacidad jurídica (proceso de incapacitación, según la terminología vigente en el sistema jurídico español).

En este sentido, la sentencia judicial de la modificación de la capacidad jurídica puede ser total (cuando la persona requiere un apoyo extenso





y generalizado en su vida cotidiana y un apoyo total para todas las acciones vinculadas a la toma de decisiones que le afecten), o parcial (cuando se determine que la persona puede realizar determinados actos por sí misma y que tiene la capacidad de adoptar algunas decisiones, aunque pueda requerir apoyos para actos de mayor complejidad o trascendencia para su vida).

La decisión de proceder a la modificación de la capacidad jurídica parece especialmente difícil para las familias en los casos en que la persona no presenta una discapacidad intelectual asociada. Consideran que aunque la persona con TEA no pueda manejar sin apoyos determinados aspectos de su vida (la gestión económica diaria de los recursos económicos, toma de decisiones sobre venta, alquiler, cesión de bienes, tramitaciones,...), éste es un proceso especialmente delicado y doloroso en el que deberían existir más flexibilidad. Demandan la posibilidad de adecuar la modificación de la capacidad jurídica a cada situación específica, garantizando que la sentencia se adapte a la protección individualizada que necesite cada persona.

“...Pero con las personas de alto funcionamiento pues realmente es difícil incapacitarlos porque eso supone un procedimiento judicial donde un juez determina si eres o no capaz y eso es duro.”

“...sabemos de chicos que una vez que han perdido a la familia y no se les ha quitado la capacitación han gastado el dinero pues en cosas... en comprar muchas cajas de leche porque están de oferta sin darse cuenta de que van a caducar, bueno, compras absurdas. Bueno, son objeto de manipulación por parte de otras personas, entonces eso es un problema añadido que la persona tiene. Muchas veces cuanto más desapercibida pasa tu discapacidad pues también...eso conlleva dificultades...”

Otros de los factores clave identificados en la protección económica de las personas con TEA en edades avanzadas son el empleo y las prestaciones que pueda percibir.

En relación al empleo, la dificultad de acceso y mantenimiento de un puesto de trabajo para las personas con TEA conlleva el no tener derecho a las prestaciones sociales y retribuciones que se derivan del desempeño continuado en el mercado laboral. En concreto, aquellas personas sin discapacidad intelectual asociada expresan la dificultad de acceder y mantener un puesto de trabajo estable y esto les genera preocupación, de cara especialmente a su jubilación.

Por otro lado, señalan que la Administración pública garantiza la cobertura de las necesidades vitales de las personas con discapacidad siempre que tengan el reconocimiento administrativo de la situación de discapacidad y el grado de la misma. Sin embargo apuntan que el sistema de valoración y reconocimiento de la situación y grado de discapacidad vigente en España no siempre reconoce las características específicas de las personas con TEA, principalmente cuando éstas se presentan en ausencia de una discapacidad intelectual asociada.

La dificultad de acceso y mantenimiento de un puesto de trabajo para las personas con TEA conlleva el no tener derecho a las prestaciones sociales y retribuciones que se derivan del desempeño continuado en el mercado laboral.

Todo ello pone de manifiesto la vulnerabilidad y desprotección jurídica y económica de aquellas personas mayores con TEA que no tienen reconocido ningún grado de discapacidad y que además han tenido dificultades de acceso y mantenimiento en el mercado de trabajo. En este sentido la desprotección económica, especialmente de las personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada, es destacada tanto por parte de los/las profesionales como por las familias.

“... porque las administraciones no son conscientes de que esas personas demandan, o sea, no demandan, precisan una serie de apoyos y servicios, que no sé hasta qué punto la administración está dispuesta a cubrir, y además es muy difícil hacérselo ver, porque si hasta las propias entidades de autismo no nos hemos dado cuenta antes, hemos reaccionado tarde, o hemos visto tarde todos los apoyos que necesitan, pues la administración pues es que no los ve, ni los valora como dependientes, ni tienen certificado de discapacidad, con lo cual para la administración son, bueno, ciudadano de a pie...”

Cuando aumenta el nivel de ingresos personales la cuantía de las prestaciones disminuye o incrementa el importe del copago a aportar por el beneficiario, lo que impacta de manera significativa en la disponibilidad económica “de dinero de bolsillo” de las personas con TEA para cubrir otras necesidades de la vida diaria.

Otra dificultad señalada por profesionales y familias en relación al acceso a los recursos, prestaciones y servicios de apoyo para las personas con TEA está vinculada con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia¹⁹. Por un lado, señalan la dificultad que implica la obligación de copago de los servicios que establecen algunas Comunidades Autónomas. En estos casos, cuando aumenta el nivel de ingresos personales la cuantía de las prestaciones disminuye o incrementa el importe del copago a aportar por el beneficiario, lo que impacta de manera significativa en la disponibilidad económica “de dinero de bolsillo” de las personas con TEA para cubrir otras necesidades de la vida diaria, especialmente aquellas relacionadas con el ocio.

“(...) el tema del copago, lo que hace es que al final... por ejemplo en nuestra Comunidad Autónoma... La Junta se lleva el 90%, deja, generalmente deja a la persona con autismo un dinero de bolsillo de ciento diecinueve euros (...) esto es un problema para las personas que tienen la situación de dependencia, que cuando aumenta el nivel de ingresos las prestaciones disminuyen o el copago aumenta, con lo cual eso, pues es un problema. Unas gafas, pues con ciento diecinueve euros al mes probablemente pues no te llegue ni para... para una serie de cosas (...)”

¹⁹ Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Asimismo, y como se ha comentado en relación a la especialización de la atención y los apoyos que requiere la persona mayor con TEA, la preocupación también recae en la regulación de los servicios que contempla el Sistema Público de servicios sociales.

Este aspecto afecta especialmente a las personas con discapacidad que son mayores de sesenta y cinco años. En estos casos, la regulación obliga a abandonar los servicios y recursos especializados a los que han estado vinculados durante una gran parte de su trayectoria vital para tener acceso a recursos generalistas de mayores. Éste es un asunto sobre el que las familias y los/las profesionales expresan una gran preocupación. Implica, no sólo el desarraigo del contexto más cercano y familiar, sino también la falta de especialización de este tipo de servicios en la atención a personas con TEA. En este sentido, subrayan que actualmente los recursos geriátricos generalistas no están capacitados ni cuentan con los apoyos necesarios para atender las necesidades específicas de las personas con TEA.

Si bien, la tendencia de la información analizada parece apuntar a que existe una mayor voluntad de establecer fórmulas de continuidad en los apoyos y servicios que precisen las personas con TEA a partir de los sesenta y cinco años (manteniendo la vinculación con los que disfrutaban en la actualidad) en aquellos territorios donde se produce de manera habitual una estrecha colaboración y coordinación entre la Administración y las entidades vinculadas al colectivo.

Parece claro que ésta es una cuestión clave a la que hacer frente de forma coordinada por parte de la Administración pública y las organizaciones a la hora de planificar y definir los modelos de apoyo y cuidado para las personas adultas con TEA que envejecen.

"... incluso la normativa de la Comunidad Autónoma a día de hoy lo que dice es que las personas de sesenta y cinco años no podrán estar en plazas de personas con discapacidad... Pues si cuando cumplen 70, me da igual, le sacas de ahí y le metes en un centro de mayores, donde la ratio de atención... aunque ya haya personas que estén en una situación (...) en situaciones que ya puede ser de demencia pero vamos no tienen nada que ver ni los entornos ni la estructuración..."

Las familias ponen de manifiesto su confianza en las entidades a las que están vinculadas pues les proporcionan seguridad y apoyo, representando una garantía de protección a futuro. Al mismo tiempo, el hecho de que éstas desarrollen sistemas de apoyo y recursos dirigidos a las personas con TEA que están envejeciendo se percibe de una manera tranquilizadora y positiva para su calidad de vida a largo plazo.

"A mí me da una tranquilidad en el caso nuestro de xxx que bueno, tanto el centro de día como la residencia van a depender de xxx, entonces en xxx las personas que hay son profesionales muy preparados, y la directiva pues son muy implicados, y entonces piensas, bueno, pues si toda la vida va a estar la asociación por detrás, va a ser muy diferente que si es un negocio, entonces se supone que van a mirar más por..."

Las personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada demandan a las entidades apoyos con carácter más puntual y orientados a los contextos naturales donde desarrollan sus vidas.



No obstante, a lo largo del discurso se identifican de manera generalizada la existencia de barreras en el acceso y disfrute de los apoyos que las personas con TEA han necesitado, y necesitan a lo largo del ciclo vital, y que se extienden también a la etapa de envejecimiento.

En el caso de las personas que presentan necesidades extensas de apoyo, se subraya la insuficiencia de servicios y recursos, y la existencia de lagunas significativas en el desarrollo de los mismos. En cualquier caso se constata, en general, la satisfacción de las familias con los apoyos que sus familiares con TEA reciben en la entidad especializada a la que se encuentra vinculado o vinculada, y en algunos casos, el contraste en relación a otros servicios más generalistas en los que habían recibido apoyos con anterioridad.

En cualquier caso, desde las entidades se pone de manifiesto cierta inseguridad por el desconocimiento sobre las líneas de planificación, intervención y modelos de servicios más adecuados y adaptados a las necesidades del colectivo en esta etapa vital.

La pregunta que surge a menudo es: "¿es preciso desarrollar nuevos servicios o adaptar los que ya existen?". Ante la falta de respuestas unánimes, algunas entidades participantes han puesto en marcha estrategias para prevenir o aminorar los efectos provocados por el avance de la edad en el funcionamiento general de la persona con TEA, no sólo aspectos relacionados con su salud sino también con el objetivo de mantener las competencias adquiridas en etapas vitales previas e incrementar la autonomía personal. Estas estrategias relacionadas con la prevención son las primeras que las organizaciones están empezando a abordar en el diseño de sus actuaciones.

No obstante, la información aportada por los/as participantes destaca también que las demandas de apoyos y servicios por parte de los mismos son diversas en cuanto a su tipología e intensidad. Concretamente, las personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada demandan a las entidades apoyos con carácter más puntual y orientados a los contextos naturales donde desarrollan sus vidas. Por ejemplo, destacan la necesidad de contar con apoyo psicológico especializado, con un acompañamiento para el seguimiento médico, así como para tareas que requieran realizar trámites, gestiones, etc., con la Administración u otras instituciones. Asimismo, demandan apoyos para fomentar sus competencias de interacción social y el establecimiento de

relaciones interpersonales significativas (incluyendo la resolución y manejo de conflictos), así como la participación social y comunitaria.

Por lo general se trata de apoyos, que tal y como manifiestan las/os profesionales, están menos desarrollados o incluso son inexistentes. La trayectoria de este tipo de apoyos es aún muy limitada, y se relaciona de manera directa con las dificultades de identificación y diagnóstico de los TEA en edades adultas que hace que éstas estén menos representadas, y que los recursos se hayan dirigido fundamentalmente a otras etapas vitales.

En este sentido, algunas de las organizaciones participantes han puesto en marcha iniciativas específicas dirigidas a personas adultas con TEA sin discapacidad intelectual asociada (aunque no específicamente orientadas a personas en edades avanzadas). En primer lugar, se han fomentado apoyos dirigidos a la educación, facilitando itinerarios personalizados especialmente a partir de la etapa universitaria. También se han incentivado iniciativas dirigidas a promover el empleo, especialmente en relación a la formación pre-laboral y laboral y a los servicios de empleo con apoyo. No obstante, la demanda de este tipo de apoyos por parte de personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada a las entidades especializadas es cada vez mayor, lo que hará necesario el incremento y la flexibilización de los recursos que existen en la actualidad incluyendo específicamente las necesidades de las personas con TEA que envejecen.

En cualquier caso, una cuestión clara que se desprende del discurso de todas las personas participantes es que es esencial incrementar la visibilidad de las personas con TEA que envejecen y, al mismo tiempo, indagar sobre cuáles son los elementos esenciales de un modelo integral de apoyos e intervención que garantice la respuesta óptima a las necesidades que presentan para promover y optimizar su calidad de vida.

Junto a ello, la demanda de una mayor especialización en las necesidades de las personas con TEA que envejecen aparece reflejada a lo largo del discurso de los y las profesionales. Es necesario destacar que este grupo está constituido por personas que llevan una media de trece años vinculados al colectivo, lo que garantiza una dilatada experiencia en este ámbito de intervención.

Uno de los principales interrogantes al respecto se relaciona con la formación y sensibilización de los/as profesionales que deben desarrollar sus actuaciones en esta etapa vital, y si deben estar especializados en TEA y además capacitarse en procesos de envejecimiento, o si por el contrario deben ser especialistas en este ámbito que se formen para facilitar apoyos a personas con TEA. Si bien no existe un consenso generalizado por parte de los y las profesionales sobre cuál es el mejor planteamiento, sí que lo hay en la necesidad de tener conocimiento o formación en ambas áreas y de contemplar su integración en el diseño y la ejecución de un sistema de apoyos que realmente favorezca la calidad de vida de las personas con TEA que envejecen.

Concretamente, una de las preocupaciones esenciales que se pone de manifiesto en el discurso de las familias y de las propias personas con TEA es dónde y cómo van a vivir cuando ya han iniciado los procesos de envejecimiento.

Las personas prefieren envejecer en el hogar y en la comunidad en la que han pasado gran parte de su vida, ya sea en el hogar familiar o en una vivienda promovida por la entidad que le ha venido facilitando apoyos a lo largo de su vida. Éstas también son consideradas por las personas con TEA como su hogar habitual.

Todas las voces consultadas coinciden en la idea de que la persona con TEA debe envejecer en el entorno en el que siempre ha desarrollado su vida.

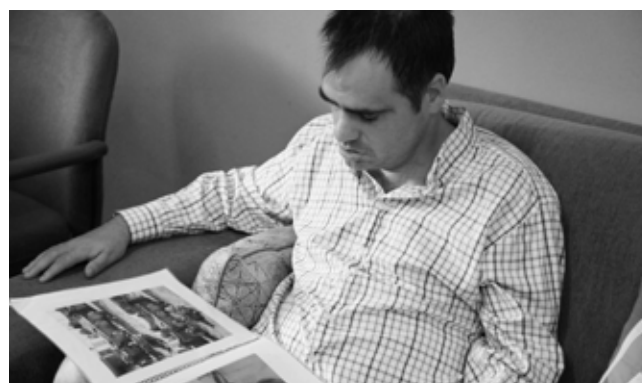
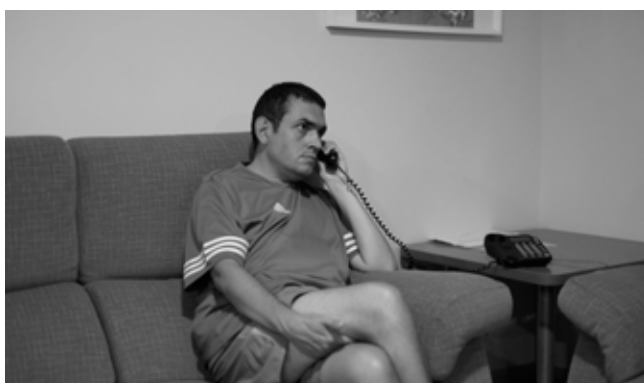
En este sentido, los y las participantes coinciden con los resultados de la revisión bibliográfica consultada que pone de manifiesto el hecho de que envejecer en el entorno habitual permite mantener las relaciones y vínculos sociales que pueden proporcionar bienestar a las personas (OMS, 2015). Asimismo, destaca que la institucionalización en grandes recursos o servicios residenciales repercute de manera negativa en la esperanza de vida de las personas que viven en las mismas (Baines y Emerson, 2010, citado en Autismo Europa, 2012).

Esta idea se ve reflejada en el discurso familiar y muy especialmente en las opiniones de las personas con TEA. Manifiestan de manera clara su preferencia por permanecer en la vivienda habitual con los apoyos personales necesarios para tener una buena calidad de vida.

El piso tutelado con apoyos individualizados y especializados se valora como la opción de vivienda más positiva. A este respecto, el hecho de que la persona adulta con TEA pueda disponer de un hogar incluido en la comunidad, sin desarraigo de su ambiente social y familiar y en el que cuente con los apoyos adecuados para favorecer, en la medida de lo posible, una vida independiente y participativa, resulta esencial para su calidad de vida (Happé y Charlton, 2011).

"...sí, yo lo tengo más o menos así con una vivienda donde tengan una cierta autonomía dentro de las capacidades que son diferentes y por lo tanto unos tienen más capacidades que otros o podrían progresar más y con un grupo que sea su grupo de referencia porque además esta se convierta en su familia..."

Envejecer en el entorno habitual permite mantener las relaciones y vínculos sociales que pueden proporcionar bienestar a las personas



Otra opción alternativa al piso tutelado son las viviendas permanentes diseñadas de manera específica para las personas con TEA, en las que conviven varias personas. Habitualmente son promovidas por las organizaciones y se encuentran en un radio cercano a la vivienda familiar. Por último se señala las residencias geriátricas genéricas como una opción poco apoyada por familias y por los/as profesionales. Consideran que estos servicios no están suficientemente adaptados a las necesidades de las personas con TEA (espacios poco estructurados y personal no especializado).

“... lo que vemos es que falta formación, (...) pues faltan cosas como una estructura, pues eso, que a lo mejor no están preparadas para asumir o para favorecer la comunicación que durante toda una vida ha tenido una persona, o para estructurar las tareas o los espacios, entonces eso hace que una persona con autismo en un entorno más generalista...”

Se considera necesario flexibilizar el funcionamiento de los servicios para dar respuesta a las necesidades de las familias que también envejecen y que necesitan más apoyos, tanto en situaciones puntuales como permanentes.

En cualquier caso, la información facilitada en el discurso pone de manifiesto que algunas familias muestran ciertas reticencias en que su hijo/a adulto/a se independice del hogar familiar para irse a vivir a la alternativa de vivienda que ofrece la entidad.

No obstante, los/las profesionales comienzan a apreciar un aumento en la demanda de este tipo de servicios por parte de las familias en los últimos años, que valoran especialmente el hecho de disponer de una garantía de futuro para su familiar con TEA. No solo se trata de familias en edades más avanzadas (por el miedo a qué ocu-

rrirá cuando ellos/as falten) sino también de otras más jóvenes que demandan una oportunidad de independencia para la persona con TEA.

Asimismo, también señalan la necesidad de adaptar la oferta de estos servicios de vivienda y de respiro familiar a las nuevas necesidades de la población con TEA más adulta y de sus familias. En primer lugar se demanda un incremento de la oferta disponible, que garantice la cobertura a todas las personas que necesiten de esos apoyos. En segundo lugar se considera necesario flexibilizar el funcionamiento de estos servicios para dar respuesta a las necesidades de las familias que también envejecen y que necesitan más apoyos, tanto en situaciones puntuales (enfermedad de algunas de las personas del núcleo de apoyo, mayor necesidad de descanso para familiares también en proceso de envejecimiento...) como permanentes (cuando ya no se pueden hacer cargo del apoyo a la persona con TEA).

En cualquier caso, uno de los obstáculos que mencionan las entidades para el desarrollo de estos servicios es el enorme coste de su creación y ampliación. Estos recursos están financiados principalmente por la Administración pública, y las organizaciones señalan que la crisis financiera en España ha sido un detonante para no promover la creación de nuevas infraestructuras. Al mismo tiempo señalan como obstáculo la falta de espacio físico para la construcción de las mismas.

“...las familias cada vez demandan más viviendas, viviendas donde puedan compartir, chicos a lo mejor, pero claro esas viviendas son difícil de crearlas sin apoyos, porque resulta demasiado caras para las familia o para la propia entidad...”

De cualquier forma, las y los profesionales plantean la prioridad de tomar en consideración las necesidades específicas de las personas con TEA que envejecen y también sus intereses y preferencias, en el diseño o adaptación de sus viviendas y lugares de residencia (espacios amplios y tranquilos, mobiliario y decoración adaptada a la edad...).

En el mismo sentido, es necesario destacar que las personas con TEA ponen de manifiesto a lo largo de sus intervenciones sus preferencias con respecto a múltiples aspectos de sus vidas (actividades en las que quieren participar, con quién, etc.) pero en especial, sobre cómo y dónde desean vivir. No obstante, también destacan que, en muchas



Las organizaciones y las familias manifiestan la escasez de apoyos y recursos comunitarios disponibles para dar respuesta al derecho de la persona con TEA a desarrollar una vida independiente.

ocasiones, para ellas es difícil alcanzar determinadas metas personales.

Los motivos que encuentran son diversos y muchas veces ajenos a su propia voluntad. En primer lugar, parece que en algunas ocasiones los padres y madres mantienen un sentimiento de sobreprotección muy fuerte hacia su hijo o hija con TEA que se acentúa especialmente en algunos contextos familiares, como en situaciones en las que existe también un envejecimiento avanzado por parte de los progenitores.

En este sentido, el grupo de profesionales manifiesta que existen diversas visiones por parte de las familias en relación a la vida adulta de sus hijas e hijos. Identifican condiciones, que habitualmente asocian a las familias de mayor edad o con

hijos e hijas más mayores, en las que dicha sobreprotección puede constituir una barrera para el acceso a la vida adulta pero también otras "familias más nuevas" que son más proclives a plantearse desde edades más tempranas objetivos relacionados con el acceso al empleo o la vida independiente.

Por otro lado, las organizaciones y las familias manifiestan la escasez de apoyos y recursos comunitarios disponibles para dar respuesta al derecho de la persona con TEA a desarrollar una vida independiente. ■

4.3 Participación

La participación es uno de los ejes fundamentales del envejecimiento activo y un elemento imprescindible en la mejora de la calidad de vida de las personas que alcanzan esta etapa vital (OMS, 2002).

A este respecto, las organizaciones destacan la importancia de planificar y desarrollar sus intervenciones en contextos naturales, teniendo en cuenta la participación social como un aspecto clave en la inclusión social de las personas con TEA que envejecen.

La principal vía de participación activa en la etapa de envejecimiento es el ocio y el tiempo libre, destacado como un aspecto esencial para las distintas personas informantes consultadas. Disfrutar de un ocio inclusivo y adaptado a los intereses personales con los apoyos individualizados que se requieran es una oportunidad de disfrute para las personas mayores con TEA.

Sin embargo, y como se pone de manifiesto en la información analizada, las oportunidades de ocio y tiempo libre son muy distintas dependiendo del entorno (urbano y rural) en el que se desenvuelva la persona, observándose por lo general más recursos y alternativas en el entorno urbano. No obstante, es necesario destacar la influencia de otros factores, como las dimensiones de la ciudad y el tamaño de su población, en la oferta de actividades que se pueden encontrar, y también el aspecto positivo que algunos participantes destacan del entorno rural, percibido como más accesible y conocido para la persona con TEA.

Asimismo, las personas informantes perciben una mayor inclusión comunitaria en los espacios rurales o en ciudades de pequeñas dimensiones. Estos entornos se consideran más inclusivos porque el vecindario conoce bien a la persona con TEA y favorece su participación en la comunidad.

Disfrutar de un ocio inclusivo y adaptado a los intereses personales con los apoyos individualizados que se requieran es una oportunidad de disfrute para las personas mayores con TEA.

“Evidentemente tu hijo es más conocido en el entorno, conocen cual es el problema que nosotros tenemos... no tapar cual es el problema de tu hijo, sino todo lo contrario, ¿entiendes?, para que lo tengan en conocimiento y cada vez que va creciendo y se va haciendo adulto, es como parte más de... bueno, es una parte de la comunidad, pero aparte es ya una parte de la comunidad familiar, de esas personas, del vecindario...”

En cualquier caso, existe un consenso generalizado por parte de los y las profesionales en cuanto a las barreras para acceder a algunas alternativas de ocio y tiempo libre. Señalan la escasez de actividades adaptadas a la edad adulta y a las necesidades que se derivan de los TEA (especialmente la sensibilidad sensorial a estímulos: sonidos, iluminación...), así como cuestiones organizativas como el hecho de que la mayor parte de las actividades (cine, teatro, etc.) se desarrollen en horarios en los que la persona ya no está en la organización (fuera del horario laboral de las/os profesionales) y por lo tanto no puede acudir con los apoyos especializados. Estos aspectos que dificultan el acceso y disfrute al ocio y tiempo libre hacen más limitada una inclusión efectiva en la comunidad.

La planificación de los apoyos para una participación activa e inclusiva es esencial para un envejecimiento activo, que contemple los intereses, preferencias y necesidades de las personas con TEA. Por ello, se considera esencial la planificación de intervenciones muy individualizadas y centradas en la persona, incorporando las necesidades propias de la edad y también los cambios en el funcionamiento personal asociados a la misma. Los y las profesionales señalan que han notado la reducción de la energía vital de las personas

con TEA de avanzada edad, lo que implica una menor motivación por actividades que requieren actividad física, desplazamientos o movimiento. También encuentran dificultades para adaptarse a secuencias largas de actividades variadas, poniéndose de manifiesto la conveniencia de reducir su número y alargar los tiempos de duración.

Asimismo, perciben una menor iniciativa por parte de las personas con TEA para participar o implicarse en las acciones que se les proponen, siendo necesario un incremento de los apoyos para que las puedan llevar a cabo. A este respecto, se hace imprescindible la búsqueda de nuevas actividades que motiven a la persona, así como el refuerzo constante de aquellas competencias que ya posee promoviendo su mantenimiento y aplicación en las situaciones naturales en las que son requeridas.

Las propias personas con TEA demandan una oferta flexible y variada de actividades de ocio, que les permita disfrutar de diferentes experiencias y relacionarse con personas distintas. Este interés es compatible con que las actividades se desarrollen con la necesaria estructura y antici-

pación que la persona puede precisar, favoreciendo que pueda disfrutar de la misma. Las personas con TEA verbalizan que les gusta disfrutar del ocio desarrollando aquellas actividades que son de su agrado e interés, como por ejemplo salir a pasear, ir a la piscina, hacer excursiones, coger el transporte público (metro, autobús...) etc.

"Hacemos muchos planazos (...) Una vez al mes nos vamos a comer por ahí (...) nosotros salimos al cine, solemos jugar al baloncesto..."

Las propias personas con TEA demandan una oferta flexible y variada de actividades de ocio.

Sin embargo, manifiestan dificultades para identificar actividades en las que no han participado nunca y que les gustaría realizar. Este hecho puede relacionarse con algunas de las características cognitivas de los TEA, que inciden en las capacidades de planificación, imaginación y anticipación (funciones ejecutivas) necesarias para que



la persona pueda ponerse en la situación de una actividad que nunca ha realizado y prever si sería o no de su agrado. No obstante, y como se ha comentado con anterioridad, las personas con TEA expresan interés por experimentar situaciones novedosas relacionadas con su ocio. Este aspecto debe ser considerado por las entidades, profesionales y familias, estableciendo las condiciones y apoyos necesarios para posibilitar la participación y el disfrute de dichas experiencias.

Por otro lado, las personas con TEA subrayan la importancia para ellos/ellas de realizar actividades y compartir momentos y espacios con otras personas adultas con TEA para intercambiar experiencias y sensaciones como una forma de apoyo.

“ Yo creo que cuando nos juntamos entre nosotros nos sirve mucho porque sacamos, por ejemplo esa experiencia que se hizo aquí (...) nunca se había hecho experiencias de juntar adultos Asperger pero nos hemos dado cuenta de hablar entre nosotros sí que podemos hablar de nuestras experiencias, de nuestras sensaciones (...). Me ayuda mucho ver a otros que son como yo, que cada uno tiene su perspectiva y soy consciente, pero cuando estoy con mis compañeros veo otro problema también que somos conscientes de que tenemos algo...”

Las personas con TEA subrayan la importancia para ellos/ ellas de realizar actividades y compartir momentos y espacios con otras personas adultas con TEA para intercambiar experiencias y sensaciones como una forma de apoyo.





No obstante, muestran rechazo por actividades de grupo en las que exista una gran diferencia entre las edades e intereses de los participantes, manifestando que no se encuentran cómodos/as en esas situaciones.

La necesidad de dar voz a las personas con TEA y priorizar su propia perspectiva independientemente de las necesidades de apoyo que presenten es un elemento destacado por los y las profesionales. Destacan que un aspecto esencial para promover la participación ciudadana es tener en cuenta sus opiniones y preferencias en los procesos de toma de decisiones sobre sus vidas y adaptar el funcionamiento y los programas individuales de apoyo de cada una de las personas a su edad y a las necesidades y prioridades que manifiestan.

"Creo que necesitan que los servicios se adapten a sus necesidades, intereses y metas en la vida. Un modelo de apoyo basado en la planificación centrada en la persona (PCP) en el que todo se individualice al máximo, eso sí influiría en la calidad de vida..."

Ahora bien, algunos de los y las profesionales manifiestan que trasladar estos aspectos a la práctica de las intervenciones que realizan requiere un esfuerzo específico de planificación y actuación por parte de las organizaciones. Señalan específicamente la dificultad de hacer esta planificación adaptada a cada persona y encontrar actividades que resulten significativas y también adaptadas a las necesidades individuales, pues se tienen que "reinventar" continuamente para dar respuesta a mismas.

“Lo difícil para nosotros va a ser el buscar qué alternativas, qué propuestas les vamos a hacer para que no diga: yo me voy a mi cuarto, me tumbo en la cama y oigo mi música”

Algunas/os de los profesionales consultados manifiestan que, especialmente cuando la persona con TEA presenta grandes necesidades de apoyo y muchas dificultades de comunicación, esta planificación se realiza por “ensayo y error” debido a la enorme dificultad que supone conocer sus opiniones.

Las familias de edades más avanzadas cuyos familiares con TEA residen en el hogar familiar, verbalizan también algunas dificultades relacionadas con el ocio y el tiempo libre. Manifiestan que ellos/as mismos/as se encuentran más cansados/as físicamente, lo que limita sus actividades y salidas en el entorno comunitario, aspecto que afecta a las personas con TEA reduciendo sus relaciones interpersonales y su participación social, e incrementando su aislamiento.

“Claro, lo de hacer el paseo marítimo de...sí o sí, todo los días 2 horas, pues hacemos medio paseo marítimo y luego acabamos en el cine, el teatro, o lo que sea, pero no porque él no aguante, sino porque la que no aguanto soy yo. ...”


Los y las profesionales consideran importante la realización de actividades de la vida diaria en el entorno comunitario, facilitando apoyos en la realización de las mismas. Estos aspectos son esenciales para favorecer la autonomía y el desarrollo de una vida independiente.

A este respecto, los y las profesionales consideran importante la realización de actividades de la vida diaria en el entorno comunitario, facilitando apoyos en la realización de las mismas (ir a la compra, hacer limpieza, realizar gestiones...). Señalan que estos aspectos son esenciales para favorecer la autonomía y el desarrollo de una vida independiente. En este sentido, señalan la conveniencia del desarrollo de servicios basados en la comunidad (vivienda, unidades de día integradas en la comunidad...) como espacios adaptados y acordes a las características de las personas y como un medio esencial para fomentar su inclusión efectiva en la sociedad.

Por otro lado, las personas consultadas, señalan la importancia del arraigo de la persona con TEA en su entorno habitual y en que no sea obligada a abandonarlo. En este sentido, las familias manifiestan preocupación porque cuando ellos/as no puedan responsabilizarse del apoyo a su hijo o hija con TEA se les aleje de su entorno habitual para que accedan a un servicio residencial. Consideran que esta circunstancia afectará negativamente a la persona con TEA por el desarraigo que implica y por el cambio tan drástico en su situación personal.

Del mismo modo, comparten esta opinión en los casos en que la persona con TEA pueda vivir de manera independiente a la familia (por ejemplo, en una vivienda de la entidad) pero verse forzada a cambiar a otro tipo de servicio residencial en el futuro.

Por último, se destaca que la participación social durante las etapas previas al envejecimiento, favoreciendo la adquisición de competencias, conocimientos y experiencias (educativas, laborales, de ocio...) en ámbitos sociales y culturales, incide positivamente en la autonomía personal y en las oportunidades de participación en el la vejez.



5

Conclusiones

5.1 El envejecimiento: una etapa llena de oportunidades

En la actualidad, el envejecimiento de las personas con TEA constituye un importante reto para las organizaciones que facilitan apoyos al colectivo, en el sentido de tener en cuenta las necesidades específicas de esta etapa vital ya que contribuye a avanzar hacia el logro de una óptima calidad de vida.

De forma paralela, es necesario el impulso de políticas públicas que velen por los derechos fundamentales de las personas con TEA como titulares de los mismos que son. Todo ello con el objetivo de que las personas con TEA dispongan de todas las oportunidades y apoyos necesarios para avanzar hacia un envejecimiento activo.

No obstante, el abordaje de las necesidades que se presentan en esta etapa de la vida de las personas con TEA en comparación con otras previas, tales como la infancia o adolescencia, es aún incipiente.

El fenómeno del envejecimiento es por tanto emergente, y genera incertidumbre en cómo abordarlo según todas las voces consultadas. Por ello resulta fundamental tanto la generación de conocimiento descriptivo, que mejore la comprensión sobre esta etapa de la vida, como la innovación o mejora de los sistemas de apoyo y de los modelos de servicios dirigidos a dar respuesta a las necesidades de las personas con TEA que se encuentran en esta etapa vital.

Existen cuestiones esenciales que son transversales en el estudio, y que constituyen los principios fundamentales de los apoyos que requieren las personas con TEA en ésta y otras etapas de sus vidas.

En primer lugar, es imprescindible tomar en consideración el enfoque basado en los derechos humanos que reconoce y hace efectivo la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. De manera inequívoca, este marco tiene implicaciones significativas para el desarrollo de las organizaciones y de los apoyos que éstas facilitan.

Por otro lado, es preciso tener siempre en cuenta la gran heterogeneidad que caracteriza los TEA así como la enorme variabilidad de las necesidades y demandas de las personas que los presentan. Es fundamental considerar este aspecto tanto en relación a la variabilidad existente entre las diferentes personas como también en la diferencia que existe entre las necesidades de una misma persona a lo largo de su vida.

Esto se traduce en que la persona, sus intereses, preocupaciones, puntos débiles y fuertes, debe ser de manera inequívoca y efectiva el eje central desde el que se planifiquen y desarrollen todos los apoyos que pueda precisar. Este sistema de apoyos debe tener un desarrollo efectivo en la práctica, y promover no sólo el desarrollo personal sino también todas las oportunidades posibles en el entorno, para favorecer así una óptima calidad de vida en las diferentes etapas vitales, también en la vejez.

De esta manera, se asume que la mejora de la calidad de vida de la persona es el objetivo esencial a conseguir. El modelo de calidad de vida, sus principios y valores es una de las referencias transversales que las organizaciones consideran imprescindibles para guiar la planificación de los sistemas de apoyo que requieren las personas con TEA y sus familias.

No obstante, también resulta esencial tomar en consideración el modelo de envejecimiento activo propuesto por la Organización Mundial de la Salud y los principios que éste establece como aspectos esenciales en la promoción de la calidad de vida de las personas con TEA que alcanzan edades avanzadas. Se trata por lo tanto, de promover la calidad de vida óptima en la etapa de envejecimiento, siguiendo los parámetros de un envejecimiento activo, participativo y saludable, tomando en consideración los factores de riesgo y protección del entorno social y los posibles elementos que pueden incidir en la vulneración de los derechos de las personas con TEA en esta etapa vital.

Las principales conclusiones de esta investigación hacen referencia a un conjunto de aprendizajes procedentes de los estudios teóricos y empíricos revisados en materia de envejecimiento de las personas con TEA, pero especialmente a las evidencias contrastadas en el análisis del discurso de profesionales, familias y personas con TEA. Son el reflejo de sus inquietudes, preocupaciones y percepciones, y la base que debe guiar la planificación y desarrollo de actuaciones para darles respuesta. ■

Se asume que la mejora de la calidad de vida de la persona es el objetivo esencial a conseguir.

La salud de las personas con TEA que envejecen

La detección adecuada de los cambios y posibles deterioros de la salud que se van produciendo con el paso de los años y que son más evidentes en las edades adultas ha emergido como una preocupación clave en el discurso de las personas informantes, siendo a partir de los 40 años cuando estos cambios se hacen más visibles.

Sin embargo, las primeras señales que tanto familiares como profesionales relacionan con el envejecimiento son confusas, y parecen entremezclar

algunas de las propias características de este proceso con las manifestaciones de los TEA.

Existe un mayor acuerdo en la detección de los indicadores físicos de envejecimiento y también de los deterioros sensoriales, los problemas de movilidad y una mayor lentitud en el funcionamiento personal. Por otro, se identifican también algunos relacionados específicamente con las manifestaciones nucleares de los TEA, como una menor presencia o atenuación de las estereotipias motoras y de los comportamientos repetitivos. No obstante, se incrementan las lumbalgias y dolores articulares, asociadas probablemente a este tipo de manifestaciones.

Asimismo, los/as informantes aprecian una reducción en los niveles de hiperactividad y una actitud más tranquila, con menos dificultades de autorregulación. Por otro lado, se identifican indicadores relacionados con el bienestar emocional y la salud mental (depresión, ansiedad y estrés) y también algunos cambios en los procesos cognitivos (enlentecimiento motor en respuestas inmediatas y en los procesos de aprendizaje, pérdidas de habilidades comunicativas, etc.)

Otro de los factores que los/as participantes relacionan con un empeoramiento del estado general de salud es el tratamiento psicofarmacológico prolongado que tienen algunas personas con TEA y sus efectos secundarios.

En cualquier caso, parece claro que la identificación precoz de estos indicadores asociados al envejecimiento ayudará a la detección de posibles problemas de salud y dolencias que pueden repercutir de manera esencial en la calidad de vida de la persona. Asimismo, facilitará la definición de los apoyos y estrategias de prevención que puedan implementarse, para favorecer que se alcance la etapa de envejecimiento en buenas condiciones de salud.

No obstante, será necesario acompañar esta identificación de los indicadores tempranos de envejecimiento con el logro de un mayor impacto a nivel comunitario y social.

Los resultados obtenidos en el estudio y la revisión bibliográfica ponen de manifiesto que muchos de los problemas de salud que experimentan las personas con TEA al llegar a edades avanzadas son propios de los procesos de envejecimiento que experimenta la población en su conjunto. No obstante, se detectan de manera más tardía y reciben una atención inadecuada o insuficiente por parte de los sistemas de salud, lo que agrava sus manifestaciones y el impacto que producen en la persona. Por lo tanto, será necesario que la mejora en la detección de las manifestaciones de deterioro en la salud atribuidas al envejecimiento se acompañe de una mejora efectiva en las actuaciones de prevención y promoción de hábitos de vida saludables (alimentación equilibrada, ejercicio físico, cuidado postural, etc.).

Realizar un seguimiento de la salud de cada persona con TEA es un aspecto esencial para el futuro a largo plazo de la persona con TEA y para el disfrute de una vejez satisfactoria.

Asimismo será imprescindible que se fomente, de manera coordinada con el sistema de salud, el seguimiento sistemático y frecuente del estado general de salud de las personas con TEA mediante la realización de las revisiones médicas pertinentes en función a su sexo, edad, etc. También será precisa la vigilancia continuada de las condiciones de salud particulares que se puedan presentar (dolencias o enfermedades concretas, etc.) y el seguimiento continuado de los tratamientos psicofarmacológicos.

En términos generales, la salud es una de las dimensiones con mayor impacto en la calidad de vida de cualquier persona. Realizar un seguimiento continuado de la salud a lo largo del ciclo vital, implementando actuaciones de prevención y promoción de hábitos de vida saludables en base a las necesidades individuales y preferencias de cada persona con TEA, que cuente con la implicación de las familias, los/las profesionales y el propio sistema sanitario es un aspecto esencial para el futuro a largo plazo de la persona con TEA y para el disfrute de una vejez satisfactoria. ■

La seguridad en el futuro de las personas con TEA

Los/as participantes en el estudio entienden este aspecto desde una doble perspectiva. En primer lugar, destacan la importancia de garantizar unas condiciones materiales mínimas, que permita el acceso a los apoyos y servicios que la persona necesita. En este sentido, resulta fundamental que ésta disponga de una protección económica que le permita acceder a los apoyos que requiere, así como a servicios socio-sanitarios, al disfrute del ocio y tiempo libre, o a otros servicios de la comunidad, etc. Es necesario tener en cuenta que esta protección económica a menudo se ve mermada por las escasas posibilidades de acceder a un empleo que las personas con TEA tienen en la actualidad, y que incide negativamente en las pensiones por jubilación a largo plazo. También por las dificultades que algunas personas experimentan en el reconocimiento administrativo de sus necesidades, que dificulta el acceso a las prestaciones que corresponden a las personas con discapacidad o que se encuentran en situación de dependencia.



Por estas razones, la seguridad económica y patrimonial se observa como un aspecto prioritario. No obstante, las familias ponen de manifiesto la necesidad de recibir una adecuada orientación y asesoramiento al respecto.

Por otro lado, y prácticamente en el mismo plano de importancia que la seguridad material, los/as participantes consideran esencial que la persona con TEA disponga de un soporte afectivo y emocional especialmente relevante ante situaciones adversas, (como la pérdida de familiares o figuras esenciales de apoyo) y los cambios en las circunstancias vitales (lugar de residencia, etc.) que puedan repercutir en la estabilidad y arraigo a su contexto cotidiano. Estos factores se identifican como elementos negativos, que pueden repercutir en el bienestar integral de la persona y que por lo tanto han de ser tenidos muy en cuenta para garantizar su calidad de vida en la vejez.

La familia es la principal fuente de apoyo de la persona con TEA. Por ello, una de las preocupaciones más intensas que éstas experimentan es quién/es facilitarán apoyos a la persona con TEA en el futuro cuando la familia no pueda hacerlo.

Garantizar la protección de sus derechos fundamentales, con especial énfasis en la representación legal y en la adecuada administración de su patrimonio, son medidas de carácter preventivo que proporcionan una mayor tranquilidad a las familias y favorecen un afrontamiento más positivo del futuro de las personas con TEA. No obstante, estos procesos se viven con tensión y con preocupación por parte de las familias, y son especialmente complejos cuando los padres y madres han alcanzado también una edad avanzada.

En este sentido, la necesidad de planificar y abordar positivamente estos aspectos pone de manifiesto la importancia del rol que los hermanos y hermanas de las personas con TEA pueden desempeñar en sus vidas. No obstante, se observan discrepancias entre la visión que éstos/as experimentan y la que tienen sus progenitores.

Garantizar la protección de sus derechos fundamentales son medidas de carácter preventivo que proporcionan una mayor tranquilidad a las familias.

En el primer caso, los hermanos/as expresan el deseo de haberse visto más implicados en la vida de la persona con TEA desde las primeras etapas de su desarrollo pero los padres y madres manifiestan, por lo general, una actitud de protección frente a la sobrecarga que, en su opinión, esto puede generar y la intención sostenida a lo largo del tiempo de no trasladar la responsabilidad del apoyo a su hermano/a con TEA a sus otros hijos/as.

Este es uno de los aspectos que puede tener una mayor relevancia en la previsión a largo plazo del futuro de las personas con TEA. Es por lo tanto, uno de los factores que deben contemplarse de manera específica en los programas de apoyo a las familias, haciendo un especial hincapié en las necesidades de los hermanos y hermanas, en sus puntos de vistas y en sus inquietudes respecto a su relación con su hermano/a con TEA y al futuro, de manera temprana y sin esperar a que se alcancen momentos en los que sea necesario tomar decisiones al respecto.

Estos programas de apoyo a las familias deberán tener en cuenta la realidad del sistema familiar en su conjunto y también la de cada uno de sus miembros, y responder a las situaciones de cambio que se puedan experimentar a lo largo de los años.

Otro de los aspectos relacionados con las necesidades de apoyo a futuro es el apoyo emocional, que se manifiesta como uno de los pilares de la seguridad a largo plazo. Atendiendo a la necesidad de que las personas mayores con TEA sean agentes activos en la toma

de las decisiones que afectan a sus vidas, y que cuenten con los apoyos necesarios, será necesario que las garantías de seguridad se extiendan más allá de las condiciones materiales, estableciendo un sistema que garantice el apoyo emocional a largo plazo, especialmente cuando las figuras de referencia principales (familiares, profesionales...) desaparezcan o no puedan ser la principal fuente de apoyo.

Asimismo, será imprescindible asegurar la inclusión y participación social de la persona como aspecto clave para la calidad de vida en esta etapa vital. Uno de los aspectos que inciden de manera específica en este ámbito es el contexto en el que la persona se desenvuelve de manera habitual y las oportunidades que disfruta en el mismo. Elementos como la tipología de vivienda en la que la persona reside y el entorno en el que ésta se ubique tienen repercusiones en las opciones de participación comunitaria e inclusión social. La mayor parte de los y las participantes en el estudio destacan la preferencia por soluciones inclusivas, enmarcadas en el contexto comunitario. Hacen referencia a pisos tutelados en los que la persona disfrute de los apoyos que precise, o de servicios de vivienda con plazas reducidas y abiertas a la participación en el entorno. En este sentido, la residencia permanente de la persona en grandes instituciones residenciales se suele reconocer y relacionar con un deterioro temprano de la capacidad funcional de las personas con TEA, así como con un mayor aislamiento y exclusión social.



La inclusión social de las personas con TEA en edades avanzadas

Éste sería un indicador esencial del disfrute de la igualdad de oportunidades y de los derechos fundamentales que las personas con TEA tienen como ciudadanos/as.

Se observa no sólo en la participación puntual de la persona en actividades que ofrece el entorno, sino formando parte de la comunidad de una manera real y efectiva.

Para ello, es necesario que el sistema de apoyos que disfruta la persona se plantee con una orientación comunitaria, y que la participación social sea un elemento transversal a cualquiera de las actuaciones en las que la persona pueda verse implicada.

Uno de los ámbitos donde la inclusión y participación cobra una especial relevancia en función de

la información facilitada por las/os participantes es en el disfrute del ocio. Esta dimensión es un aspecto fundamental para el envejecimiento activo, además de ofrecer otras posibilidades que repercutan en su bienestar, como la realización de una actividad física regular y adaptada a los intereses y ritmos personales evitando el sedentarismo.

Sin embargo, el disfrute del ocio y tiempo libre se ve limitado para las personas mayores con TEA por la falta de alternativas adaptadas a la edad y por las dificultades en el acceso a las mismas.

Es necesario, por lo tanto, un incremento de la concienciación social sobre las necesidades de las personas con TEA que envejecen y una adaptación de los recursos

comunitarios planificados para la población general, de manera que faciliten alternativas significativas de ocio para todas las personas, incluyendo también a las personas con TEA.

“Lograr ciudades inclusivas para las personas de edad significa crear oportunidades para su participación económica y social en entornos accesibles y seguros. También implica proporcionar viviendas asequibles y los servicios sociales y de la salud necesarios para que puedan envejecer en sus hogares”.

Ban Ki-moon

Dispersión y heterogeneidad de los sistemas de apoyo

La gran variabilidad y dispersión de los apoyos existentes en el contexto español para las personas con TEA es una realidad. Las políticas públicas y los criterios para la planificación de sistemas de apoyo dirigidos a este colectivo son enormemente dispares, y ponen de manifiesto grandes diferencias territoriales.

Asimismo, el soporte que brinda la Administración pública en cuanto a la oferta o desarrollo de servicios especializados tampoco es homogéneo, dependiendo en gran medida de la Administración autonómica y/o local. Esta realidad implica un esfuerzo diferencial por parte de las instituciones y organizaciones vinculadas al movimiento asociativo de familias y personas con TEA para dar cobertura a las necesidades del colectivo en función del territorio en el que éstas se encuentren.

Así, se observan diferencias significativas entre aquellos territorios en los que existe una mayor sensibilización e implicación por parte de la Administración pública y una coordinación más fluida con las organizaciones especializadas y en los que no se han establecido estas vías de colaboración o trabajo conjunto. En el primer caso se percibe una mejor previsión de los apoyos y recursos necesarios para dar respuesta al colectivo, y también una mayor seguridad a largo plazo para las personas con TEA que alcanzan edades avanzadas (siendo éste un

grupo de edad que se incrementará en los próximos años, atendiendo a las previsiones demográficas).

Algunas de las demandas que las/os participantes, especialmente el grupo de profesionales, realizan para mejorar los apoyos para las personas con TEA en esta etapa vital se relacionan con el incremento de la investigación y de la especialización por parte de los y las profesionales.

En este sentido, existe un consenso sobre la necesidad de integrar las áreas de conocimiento relacionadas con los TEA y el conocimiento de los y las profesionales vinculados a la gerontología, ámbitos que actualmente se desarrollan de manera independiente. De esta manera



Se reclama la creación de nuevos recursos de vivienda integrados en la comunidad y también de servicios de conciliación familiar que sean flexibles y adaptados a las situaciones de las familias y personas con TEA que envejecen.

sería posible favorecer el diseño, implementación y evaluación de un sistema inclusivo y especializado de apoyos que aborde con éxito el envejecimiento de las personas con TEA. A este respecto se evidencia la necesidad de establecer líneas de coordinación y cooperación entre el ámbito profesional o asociativo especializado en TEA y el que se encuentra dirigido a promover el envejecimiento activo de la población general (intercambio de conocimiento, formación, participación en proyectos conjuntos, apoyo mutuo...).

Otra de las demandas unánimes por parte de los y las participantes es un incremento en los recursos de apoyo disponibles para cubrir las

necesidades de las personas con TEA en edades adultas en general, y también de aquellas que están envejeciendo (al igual que envejecen sus familias).

A este respecto, se reclama la creación de nuevos recursos de vivienda integrados en la comunidad y también de servicios de conciliación familiar que sean flexibles y adaptados a las situaciones de las familias y personas con TEA que envejecen. También se demanda el incremento de los programas de orientación y apoyo a las familias, especialmente en el ámbito jurídico (protección del patrimonio, tutela, modificación de la capacidad jurídica...) y de aquellos relacionados con el seguimiento sistemático de la salud y de prevención de enfermedades y dolencias. Por otro lado, se reclaman apoyos para que las personas con TEA que envejecen puedan disfrutar de su ocio, atendiendo a sus necesidades, intereses y ritmos individuales.

El desarrollo de estos sistemas de apoyo y recursos hace necesaria la incorporación de nuevos perfiles profesionales que actualmente pueden no encontrarse entre los que habitualmente facilitan apoyos a las personas con TEA (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, médicos especializados en gerontología...)

Finalmente, es necesario resaltar que la visión integral de los apoyos continuados a lo largo del ciclo vital es un aspecto esencial para garantizar el abordaje satisfactorio del envejecimiento de las personas con TEA. Éste es un aspecto que debería ser contemplado tanto por parte de la Administración pública como por la de las organizaciones especializadas antes de que sean necesarias actuaciones inminentes para su abordaje.

Estos aspectos, así como la insuficiencia de recursos y financiación para atender territorialmente y

socio-demográficamente a toda la población con TEA, inciden negativamente en aquellas etapas vitales que aún no se han visibilizado o en el que las necesidades del colectivo son aún incipientes, como es el caso del envejecimiento.

5.2. Barreras y facilitadores del envejecimiento activo de las personas con TEA

El análisis de la investigación refleja determinadas barreras que inciden negativamente en la promoción del envejecimiento activo de las personas con TEA.

En primer lugar, es necesario destacar el escaso conocimiento existente sobre la interacción de los procesos de envejecimiento y las características propias de los TEA, así como las implicaciones que pueden tener en la vida de la persona. Estos aspectos se relacionan especialmente con la percepción de un deterioro temprano en diferentes ámbitos (salud, motivación, funcionamiento adaptativo...) y la ausencia de respuestas inmediatas para su prevención o intervención.

También es importante mencionar la limitadísima información disponible sobre la situación demográfica y las necesidades de las personas con TEA en España, y concretamente sobre las personas con TEA que envejecen, lo que hace muy complejo el desarrollo y previsión de los recursos necesarios para darles respuesta y el desarrollo de políticas públicas que las garanticen.

En este sentido, la insuficiencia de recursos existentes para garantizar los apoyos que requieren (y van a requerir en los próximos años) las personas con TEA que alcanzan edades avanzadas y las dificultades para garantizar la continuidad de los mismos, son aspectos que inciden de manera muy negativa en el logro de un envejecimiento activo y de una óptima calidad de vida en esta etapa vital.

Asimismo, es necesario señalar el irregular reconocimiento que de las personas adultas con TEA se tiene en los servicios públicos, especialmente en aspectos relacionados con la valoración y reconocimiento de sus necesidades (diagnóstico, reconocimiento de la situación de discapacidad o dependencia, etc.) y también en otras cuestiones que afectan al envejecimiento activo, como en la atención a su salud (incluyendo también aspectos de prevención y promoción de hábitos saludables).

Por otro lado, es posible apuntar la propia imagen social que se mantiene en la actualidad y que señala a la vejez como una etapa vital vinculada al deterioro y a la pérdida de capacidades personales como barrera para disfrutar de un envejecimiento activo. Este aspecto, unido a las creencias que también existen en relación a las personas con TEA, incide de manera general en la visión que se tiene sobre sus capacidades y necesidades, así como en la forma en que se conciben y desarrollan las políticas y los recursos destinados a darles respuesta.

En algunos casos, las propias organizaciones, las familias y los/as profesionales que facilitan los apoyos a la persona con TEA mantienen también una visión de excesiva sobreprotección, que resulta natural en base a la vulnerabilidad del colectivo y a los limitados recursos de apoyo disponibles, pero que en ocasiones incide negativamente en las oportunidades que la persona tiene para disfrutar de un envejecimiento activo. Este aspecto, unido a la inflexibilidad y rigidez de los recursos y sistemas de protección existentes (por ejemplo, de representación jurídica) hacen que en algunos casos estos no respondan a la enorme heterogeneidad que caracteriza a los TEA y al amplio abanico de necesidades y realidades que abarca este colectivo.

No obstante, también se han identificado facilitadores que pueden promover el envejecimiento activo de las personas con TEA y fomentar las condiciones necesarias para hacerlo posible. En primer lugar, destaca la existencia e implicación de organizaciones especializadas y


Existe un escaso conocimiento sobre la interacción de los procesos de envejecimiento y las características propias de los TEA, así como las implicaciones que pueden tener en la vida de la persona.

profesionales con una amplia trayectoria en la facilitación de apoyos a las personas con TEA. Estos aspectos son elementos esenciales para la previsión de los apoyos y recursos necesarios que favorezcan de manera real la calidad de vida de las personas con TEA en edades avanzadas y también el desarrollo de los modelos de apoyo necesarios para conseguirlo.

Del mismo modo, la existencia de modelos de buena práctica y de experiencias piloto en la promoción del envejecimiento activo de las personas con TEA es un elemento clave para guiar el desarrollo de modelos de apoyo consensuados y actuaciones para implementarlos (programas, servicios, etc.).

Por otro lado, el apoyo familiar y el impulso de las familias en la reivindicación del derecho de su familiar con TEA a envejecer de manera activa y a disfrutar de una óptima calidad de vida es un estímulo permanente para la mejora y la transformación de los recursos existentes y de las políticas que guían su desarrollo. [REDACTED]





6

Propuestas y futuras líneas de trabajo

6.1 Propuestas



Aunque se detecta que en los últimos años se ha incrementado la preocupación por diseñar modelos de apoyo para las personas con TEA que envejecen en las organizaciones vinculadas al colectivo, el estudio realizado pone de manifiesto que su avance ha sido lento y desigual.

Éste es un reto inmediato identificado por los diferentes actores que han participado en el estudio, que se convertirá en una urgencia en los próximos años. En cualquier caso, su abordaje solo será posible desde un enfoque integral y coordinado en el que todos los agentes implicados (personas con TEA y sus familias, entidades especializadas, organizaciones vinculadas a personas en proceso de envejecimiento, profesionales, Administración pública, etc.) compartan el mismo compromiso y tengan una participación activa.

No obstante, existen recomendaciones y propuestas dirigidas preferentemente a cada uno de estos agentes. Todas se interrelacionan y se influyen mutuamente, si bien se van a desglosar de manera diferenciada a continuación.

En primer lugar, se describen las propuestas que, a nivel individual, pueden contribuir a promover el envejecimiento activo de la persona con TEA, considerando las tres dimensiones que identifica este modelo (salud, seguridad y participación).

Posteriormente, se exponen las recomendaciones dirigidas a las organizaciones que actualmente facilitan apoyos a las personas con TEA y a sus familias, y que quizás son uno de los agentes más comprometidos por el reto que implica el diseño de sistemas efectivos de apoyo que promuevan la calidad de vida de todas las personas con TEA que envejecen.

Por último, se enumeran diversas consideraciones dirigidas a favorecer el desarrollo de políticas públicas que incorporen las necesidades de las personas con TEA que envejecen a poner en marcha, desde las Administraciones competentes y las actuaciones prioritarias para hacerlo posible.

Dirigidas a promover el envejecimiento activo de la personas con TEA a nivel individual

Respecto a la **salud** como elemento esencial del envejecimiento activo, es preciso:

- Desarrollar y evaluar protocolos de seguimiento permanente del estado de salud de las personas con TEA en general y especialmente de aquellas que superan los 40 años de edad, considerando específicamente:
 - La detección temprana de los indicadores de envejecimiento asociados a la edad (alteraciones cardiovasculares, problemas sensoriales, deterioro cognitivo, alteraciones musculoesqueléticas, etc.)
 - Los resultados de las revisiones recomendadas en función de factores como el género o la edad (ginecológicas, urológicas, etc.).
 - La detección precoz de trastornos comórbidos y posibles trastornos del estado de ánimo.
 - Los posibles efectos secundarios de los tratamientos psicofarmacológicos y sus repercusiones en el funcionamiento personal.

- Incrementar el conocimiento sobre aspectos concretos relacionados con el envejecimiento de las personas con TEA (por ejemplo, cuidados al final de la vida; cuidados paliativos; etc.) y diseñar protocolos de buena práctica e intervención en estas situaciones.

- Favorecer la adquisición por parte de la persona con TEA y/o de las personas vinculadas al apoyo de la misma (familia, profesionales...) de competencias personales dirigidas a la promoción de la salud a lo largo de las distintas etapas de la vida. Concretamente, se considera esencial:
 - Desarrollar, implementar y evaluar intervenciones dirigidas a promover hábitos de vida saludables (nutrición, actividad física, etc.) y habilidades de autocuidado de la salud (desensibilización a entornos y procedimientos; seguimiento de prescripciones y tratamientos; etc.) dirigidos a las personas con TEA.
 - Desarrollar, implementar y evaluar intervenciones dirigidas a favorecer la identificación y descripción de síntomas de enfermedad o dolor.
 - Desarrollar, implementar y evaluar intervenciones dirigidas a prevenir el deterioro cognitivo.

- Favorecer la continuidad de los aprendizajes y la aplicación de las competencias adquiridas por la persona con TEA a los entornos naturales en los que se desenvuelve, garantizando el mantenimiento de las mismas al llegar a edades avanzadas.

En relación a la **seguridad** como aspecto fundamental del envejecimiento activo, se considera necesario:

- Promover el acceso al empleo de las personas adultas con TEA como un factor esencial para la inclusión social en la vida adulta, y para favorecer la seguridad económica tanto en los años de vida laboral activa como en etapas más avanzadas de la misma. Para ello, es imprescindible:
 - Diseñar, implementar y evaluar programas de apoyo de transición a la vida adulta, considerando especialmente la orientación vocacional y la planificación de itinerarios individualizados de desempeño profesional.

-
- Favorecer el disfrute de unas condiciones dignas de vivienda y de una buena convivencia en el hogar, en base a las necesidades individuales y preferencias de la persona con TEA. Para ello, será preciso:

- Estudiar y diseñar sistemas flexibles de apoyo a la vida independiente en edades avanzadas, que prioricen la inclusión y participación en la comunidad, y eviten el desarraigo del entorno habitual.
- Promover modalidades de convivencia diversas, que ofrezcan un rango variable de apoyos especializados: servicio de vivienda u hogar compartido, piso tutelado, apoyos en el domicilio familiar habitual, etc.
- Garantizar la accesibilidad de la vivienda de la persona con TEA, tanto en cuestiones relacionadas con la accesibilidad física y la supresión de barreras arquitectónicas como con la accesibilidad cognitiva y la comprensión del entorno en el que la persona se desenvuelve.
- Promover y facilitar la relación de la persona con TEA con las personas significativas de su entorno personal (familia, etc.), disponiendo de las oportunidades y condiciones necesarias para ello (posibilidad de recibir visitas en su domicilio, apoyo para la organización de actividades compartidas, etc.)

-
- Promover sistemas eficaces e individualizados de orientación, apoyo y/o representación jurídica dirigidos a las personas con TEA y a sus familias (o representantes legales), que recojan sus preferencias e intereses tanto en relación a su configuración como a su ámbito de actuación, considerando entre otros aspectos:

- La previsión y planificación anticipada de las medidas a desarrollar para garantizar la protección y seguridad (económica, emocional, etc.) de la persona con TEA a largo plazo.
- El acompañamiento, mediación e intermediación en procesos que requieren operaciones jurídicas (modificación de la capacidad jurídica, protección patrimonial, herencias y legados, etc.).
- El apoyo en la protección jurídica y la gestión de los bienes de la persona, como garantía económica para dar cobertura a las necesidades y prioridades que se presenten en la vejez.
- El apoyo a la toma de decisiones significativas para la vida de la persona, considerando sus intereses y preferencias.

-
- Diseñar, implementar y evaluar sistemas de apoyo e intervenciones que faciliten el afrontamiento de diversos eventos vitales que pueden afectar a la persona con TEA, como por ejemplo:

- Situaciones de duelo ante la pérdida de familiares o personas de referencia
- Transiciones o cambios significativos en las condiciones de vida
- Desarraigo de su entorno habitual
- Enfermedad sobrevenida

- Apoyar a la persona a lo largo de su vida para que construya su "historia personal", estableciendo sistemas que faciliten el recuerdo de sus vivencias personales, y de las experiencias que le han generado bienestar a lo largo de su vida.
-

Respecto a la **participación** como dimensión fundamental del envejecimiento activo, se considera esencial:

- Impulsar el acceso y la participación activa de las personas con TEA en actividades y recursos comunitarios, priorizando su utilización y estableciendo alianzas de colaboración con dichos recursos (por ejemplo, con centros culturales, organizaciones de personas mayores, etc.).
-

- Priorizar el disfrute del ocio y del tiempo libre como elemento clave para la calidad de vida de la persona con TEA que envejece. En este sentido, será necesario:

- Fomentar el disfrute de oportunidades y experiencias distintas, que motiven y amplíen los intereses de la persona.
 - Garantizar el acceso y disfrute de actividades de ocio en el entorno comunitario, que se adapten a los intereses y preferencias individuales.
 - Ajustar los apoyos y las actividades a realizar, garantizando que responden a las necesidades individuales y a los cambios derivados del proceso vital de envejecimiento (ritmos, funcionamiento personal, etc.)
-

- Protocolizar y realizar un seguimiento periódico de los cambios que se producen en el funcionamiento personal derivados del envejecimiento, de manera que sean éstos los que guíen la planificación de los apoyos que la persona precisa en su vida diaria.
-

- Diseñar, implantar y evaluar intervenciones y sistemas de apoyo dirigidos a promover las capacidades de autodeterminación de las personas con TEA, incrementando su participación en la toma de decisiones sobre sus vidas y favoreciendo un mayor control sobre las mismas.
-

- Adaptar y flexibilizar la organización de los sistemas de apoyo que precisa la persona, de manera que favorezcan el ajuste de las actividades a realizar a la situación y necesidades que manifieste cada día. Para ello, será recomendable:

- Reducir el número de actividades que se desarrollan en el mismo día y ampliar la duración de las que se mantienen, para favorecer una realización más relajada.
- Equilibrar la tipología de actividades a realizar, facilitando momentos de descanso a lo largo de la jornada, pero sin caer en el sedentarismo.
- Favorecer la realización de actividades que promuevan la interacción y participación social.

Dirigidas a diseñar sistemas de apoyo especializados para las personas con TEA que envejecen

- Incluir específicamente la etapa de envejecimiento como un ámbito vital objeto de la actuación de la organización, estableciendo previsiones anticipadas y planes de transición de manera previa a que sea imprescindible atender a esta etapa vital.

- Conocer, incorporar y asumir el modelo de calidad de vida y el de envejecimiento activo como marco teórico esencial para el desarrollo de los sistemas de apoyo que ponga en marcha la organización dirigidos a las personas con TEA que envejecen.

- Incorporar la perspectiva de género en los modelos de apoyo e intervención, favoreciendo una orientación más ajustada a las necesidades diferenciadas que presentan las mujeres y hombres con TEA a lo largo de la vida, y en especial, en la etapa de envejecimiento.

- Promover el desarrollo de sistemas de apoyo y servicios que se basen y orienten a la comunidad, fomentando la identificación de recursos de interés ya existentes, y la optimización de los mismos cuando resulte posible (por ejemplo, instalaciones culturales o deportivas). En este sentido, se recomienda:
 - Fomentar el desarrollo de pequeñas unidades integradas en la comunidad que faciliten apoyos a las personas con TEA que envejecen, priorizando este modelo frente al desarrollo de centros o servicios menos accesibles y más asistenciales.

- Promover la accesibilidad cognitiva, sensorial y física de los entornos, bienes y servicios que facilita la entidad, considerando las necesidades de las personas con TEA que envejecen e incorporando éstas de manera transversal en el diseño de los entornos (incluyendo los espacios físicos) en los que se desenvuelven.

- Diseñar, implementar y evaluar sistemas de apoyo dirigidos a personas adultas con TEA sin discapacidad intelectual asociada.

- Diseñar, implementar y evaluar sistemas de apoyo dirigidos a las familias de las personas con TEA, fomentando la implicación de todo el sistema familiar como elemento esencial a lo largo del ciclo vital de la persona con TEA, prestando una especial atención a las necesidades de los hermanos y hermanas, y a su rol cuando se alcanzan edades avanzadas. Además, estos sistemas deberán:
 - Establecer mecanismos de coordinación efectivos, que realicen un seguimiento de las necesidades de las familias y que faciliten un apoyo acorde y adecuado en función de sus circunstancias.

- Avanzar en la planificación del futuro familiar considerando las necesidades o circunstancias de todos sus miembros, y anticipando los apoyos que serán requeridos tanto por la propia persona con TEA como por la familia en su conjunto al llegar a la etapa de envejecimiento (incluyendo los aspectos legales y patrimoniales).
-
- Innovar y flexibilizar en los apoyos que ofrece la organización, impulsando o coordinando algunos que se encuentran menos representados en el sector, como:
 - Asistencia personal especializada
 - Apoyo a domicilio (especialmente cuando se presentan situaciones de doble dependencia).
 - Promoción de la autonomía personal
 - Promover la consolidación de equipos multidisciplinares estables y especializados en las necesidades de las personas con TEA que envejecen, considerando fundamental:
 - La incorporación de distintos perfiles profesionales (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, etc.)
 - El impulso de la formación y la capacitación continuada en las necesidades asociadas a esta etapa vital.
 - La colaboración y participación de los y las profesionales especializados en iniciativas de formación dirigidas a sectores de interés (salud, bienestar social, etc.)
-
- Garantizar el desarrollo de planes individuales de apoyo dirigidos a cada persona con TEA que envejece, considerando las necesidades derivadas de estos procesos y otros factores (familiares, ambientales, etc.) que puedan incidir en su calidad de vida. Concretamente, será recomendable:
 - Favorecer la planificación individualizada del futuro de la persona con TEA y de la previsión anticipada sobre su envejecimiento en base a sus necesidades y preferencias. Para ello será necesario:
 - _ Prever las condiciones (materiales, personales, etc.) necesarias para optimizar la calidad de vida de la persona que envejece.
 - _ Priorizar, como criterio general, el arraigo de la persona su entorno habitual identificando las barreras y facilitadores existentes para hacerlo posible.
-
- Fomentar la participación de la organización en redes de colaboración con otros organismos y entidades (vinculadas o no a los TEA), potenciando sinergias y optimizando el conocimiento y la experiencia acumulada.

Dirigidas a promover políticas públicas que incorporen las necesidades de las personas con TEA que envejecen

- Impulsar el conocimiento sobre la situación de las personas con TEA en España, y en especial de aquellas que están alcanzando etapas avanzadas de sus vidas, disponiendo de adecuados sistemas de información que faciliten el conocimiento sobre la realidad del colectivo y la planificación de políticas y actuaciones dirigidas a dar respuesta a sus necesidades y a garantizar el disfrute de sus derechos como ciudadanos.
-
- Favorecer la sensibilización y una imagen social positiva de las personas adultas con TEA, visibilizando específicamente su realidad y también la de aquellas que envejecen. Para ello será recomendable:
 - Promover campañas de concienciación sobre los TEA, prestando una especial atención a la situación y necesidades de las personas adultas y de aquellas que alcanzan etapas avanzadas de sus vidas.
-
- Garantizar un desarrollo homogéneo y sostenible de sistemas de apoyo y servicios especializados en todo el territorio español dirigidos a las personas con TEA que envejecen, que asegure la igualdad de oportunidades con independencia del lugar en el que residan y que fomente su inclusión y participación social. Para ello, será preciso:
 - Promover la existencia, viabilidad y sostenibilidad de servicios y sistemas de apoyo que garanticen la especialización, especificidad, calidad, equidad e individualización y cuenten con niveles adecuados de financiación para asegurar estos elementos.
 - Fomentar la cooperación y coordinación interinstitucional de las entidades especializadas en TEA con otras organizaciones u organismos, promoviendo la identificación de recursos comunitarios (organizaciones y servicios para mayores, centros culturales, y el establecimiento de redes de colaboración que permitan optimizar las fuentes de apoyo existentes) de interés para las personas con TEA que envejecen.
-
- Impulsar políticas y actuaciones dirigidas a promover la salud de las personas con TEA a lo largo de sus vidas, así como a poner en marcha programas específicos dirigidos a las personas con TEA que envejecen. Para ello será necesario:
 - Incrementar el conocimiento sobre el estado de salud de las personas con TEA en España, y en especial de aquellas que sobrepasan la mediana edad, analizando los factores que inciden en la misma y planificando actuaciones de salud pública que la optimicen.
 - Impulsar la prevención y la promoción de la salud (hábitos de vida saludables, salud mental, etc.) como factores esenciales para la calidad de vida de la persona con TEA a lo largo de todas las etapas del ciclo vital, y en especial a partir de los primeros años de la vida adulta.
- Para ello será esencial:
- _ Incrementar el conocimiento y la capacitación del ámbito sanitario sobre los TEA, garantizando el acceso a las actuaciones médicas, procedimientos e intervenciones recomendadas para el resto de la población y el disfrute de una atención sanitaria que se ajuste a las necesidades de las personas que presentan este tipo de trastorno.

- _ Fomentar actuaciones adaptadas en función de las necesidades de las personas con TEA que envejecen, dirigidas a detectar, diagnosticar e intervenir de manera temprana sobre las enfermedades y condiciones de salud que les afectan y que pueden ser comunes al resto de la población.
 - _ Identificar, promover, implantar y divulgar criterios de buena práctica e intervenciones basadas en la evidencia, dirigidas a promover la salud de las personas con TEA, y en especial de aquellas que envejecen.
- Establecer sistemas de coordinación entre el ámbito de atención primaria y especializada (médico de familia, especialistas, etc.), de manera que se favorezca una atención individualizada a la salud de la persona con TEA y un seguimiento de la misma por parte del personal profesional de referencia.
-
- Promover el empleo de las personas con TEA, impulsando políticas y actuaciones que lo hagan posible y favorezcan la seguridad económica de la persona al llegar a edades avanzadas de su vida.
-
- Promover la protección legal de las personas con TEA y el ejercicio efectivo de sus derechos, avanzando en la revisión de las figuras de protección jurídica existentes en la actualidad (tutela, curatela, etc.) y de la normativa que las regula, de manera que se transformen en sistemas de apoyo a la capacidad jurídica de la persona, disponiendo de las garantías y medios necesarios para ello.
-
- Fomentar políticas y actuaciones dirigidas a promover la autonomía personal y la vida independiente de la persona con TEA que envejece. Para ello será preciso:
 - Promover el acceso de las personas adultas con TEA a la independencia respecto del hogar familiar, impulsando el despliegue y sostenibilidad de diferentes modalidades de vivienda basadas en la comunidad, que sean flexibles y respondan a la heterogeneidad de situaciones, capacidades y necesidades individuales que caracteriza a los TEA.
 - Fomentar los servicios de promoción de la autonomía personal que se basen en la comunidad, innovando y flexibilizando las tipologías y la compatibilidad en su regulación.
 - Establecer medidas que favorezcan la permanencia de la persona con TEA en su entorno habitual de residencia después de los 65 años, evitando el desarraigo y la ausencia de los apoyos especializados que sufriría en caso contrario.
-
- Impulsar políticas y actuaciones dirigidas a favorecer el apoyo a las familias que envejecen de manera paralela a la persona con TEA
 - Fomentar medidas que faciliten el descanso y la conciliación familiar así como el apoyo ante situaciones de urgencia.
 - Establecimiento de actuaciones que protejan especialmente a las personas con TEA y a las familias que se encuentren en situaciones de especial vulnerabilidad (dependencia o discapacidad de los progenitores, persona con TEA como figura principal de apoyo de sus familiares, situaciones sociales desfavorecidas, etc.).

6.2 Futuras líneas de trabajo

Tal y como se ha puesto de manifiesto a lo largo de esta investigación, el conocimiento científico y el desarrollo de sistemas de apoyo especializados para las personas con TEA que envejecen (y también para sus familias que experimentan procesos paralelos) es muy limitado tanto en el ámbito internacional como en España.

No obstante, la realidad analizada pone de manifiesto la necesidad de promover actuaciones en diversos ámbitos (investigación, políticas públicas, recursos especializados...) que mejoren la calidad de vida de las personas con TEA que ya están envejeciendo y también de aquellas que lo harán en un futuro próximo.

A este respecto, resulta esencial conocer la perspectiva que las personas con TEA y sus familias tienen en relación a esta etapa vital y a las necesidades emergentes que pueden experimentar en la misma. Es preciso incrementar el conocimiento compartido entre este grupo de interés y el personal profesional que les facilitan apoyos, de manera que se generen aprendizajes y procesos recíprocos de colaboración, que contribuyan a promover un envejecimiento activo y una óptima calidad de vida.

Es importante subrayar que esta iniciativa es el punto de partida de un proceso continuado de reflexión, innovación y mejora de los apoyos que precisan las personas con TEA que envejecen. Esta primera parte del proyecto ha pretendido explorar y analizar de manera rigurosa la perspectiva de los principales interesados en que el envejecimiento activo cobre la relevancia que se merece en la vida de una persona, en este caso, de las propias personas con TEA y de sus familias.

Los resultados han permitido identificar los elementos clave para la toma de decisiones en cuanto al desarrollo de actuaciones en distintos ámbitos. En primer lugar, en relación a los aspectos sociales y desarrollo de políticas públicas dirigidas a establecer las condiciones necesarias para la garantía de los derechos de las personas

con TEA que envejecen. En segundo lugar, en el contexto de las entidades vinculadas a las personas con TEA y a sus familias en España, y a los desafíos que es necesario abordar para dar respuesta a las necesidades emergentes en relación a las personas con TEA que envejecen. Por último, se han podido identificar los factores que a nivel individual son más relevantes para promover el envejecimiento activo de la persona con TEA, en las distintas esferas que éste implica.

Estos elementos son esenciales para avanzar en el desarrollo de sistemas especializados de apoyo que realmente incidan en el disfrute de una óptima calidad de vida al llegar a esta etapa vital. Por el momento, y como ya se ha puesto de manifiesto, este desarrollo es extremadamente limitado y ofrece un amplio abanico de oportunidades.

Esta es una responsabilidad y un reto compartido por parte de diferentes agentes (responsables políticos, Administraciones, etc.) en el que las entidades del movimiento asociativo vinculadas a los TEA tienen un rol muy relevante que desempeñar. La perspectiva directa de las personas con TEA sobre cómo desean envejecer, el conocimiento especializado y la experiencia en facilitar respuestas donde éstas no se han desarrollado, son valores a tener en cuenta e incorporar en la planificación de políticas públicas y en el desarrollo de modelos de buena práctica.

Conforme a esta premisa, se ha planificado la continuidad de este proyecto a través de una nueva iniciativa en la que Autismo España y sus entidades confederadas consensuarán y propondrán criterios de buena práctica para los sistemas de apoyo que desean y necesitan las personas con TEA que envejecen.

Confiamos en que este trabajo y las futuras líneas de desarrollo que se desprendan de él faciliten que todas las personas con TEA puedan disfrutar de un envejecimiento activo en esta etapa vital, y ejercer el rol social que les corresponde como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

A stack of books is shown in a dark, high-contrast setting. A black rectangular overlay is positioned in the center-right of the image. Inside this overlay, the number '7' is written in a large, white, serif font. Below the number, the word 'Bibliografía' is written in a smaller, white, serif font.

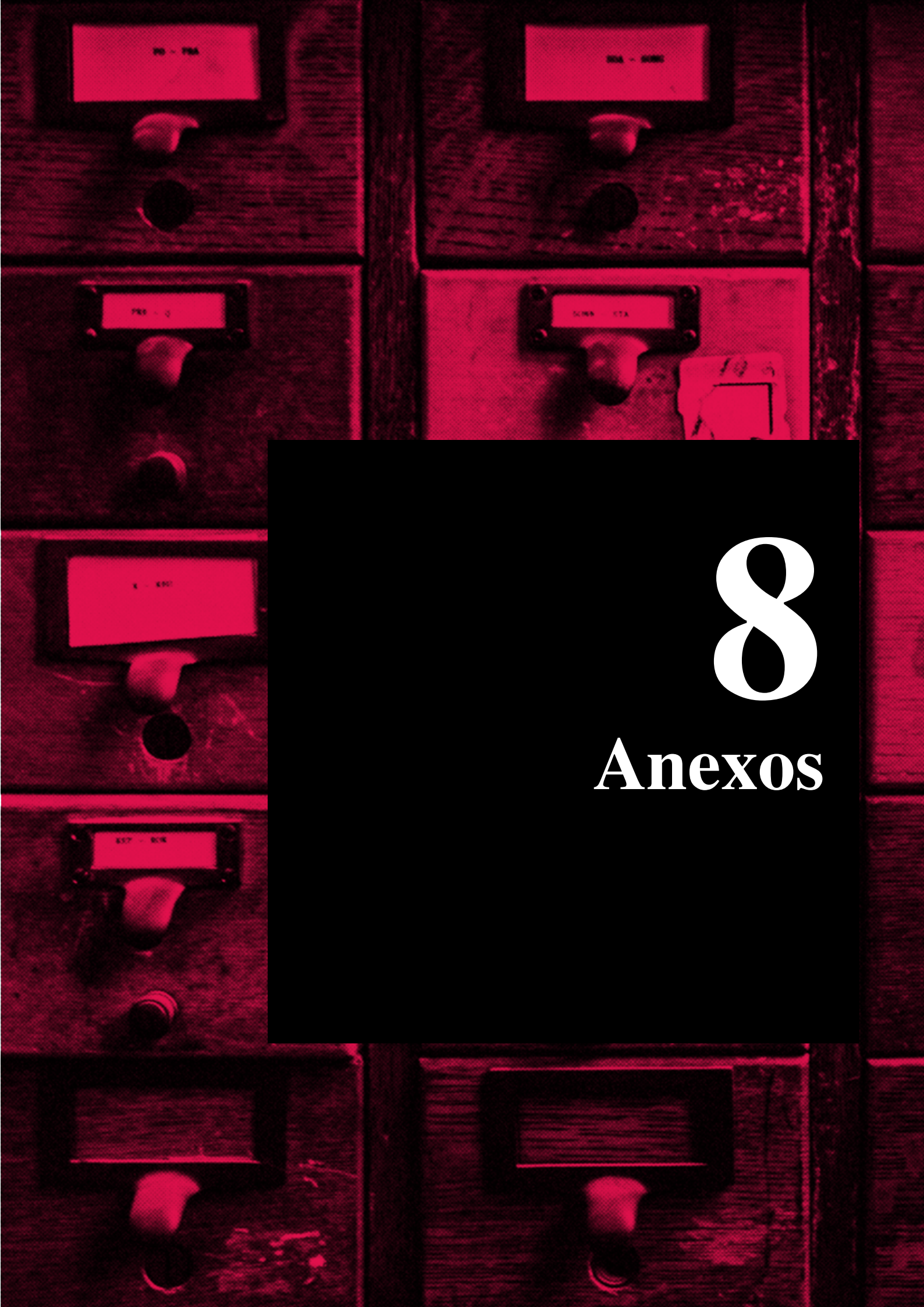
7

Bibliografía

- American Psychiatric Association [APA]. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales* (5to ed.). Canada, C.C.: Autor.
- Autism Europe (2012). *Towards a better quality of life: The rights of ageing people with autism*. Edita: Autism Europe
- Autismo España. (2012). Aspectos de interés para las Fundaciones Tutelares en el marco de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Implicaciones para su desarrollo y actuaciones. Edita: Autismo España.
- Arber, S. y Ginn, J. (1995). *Relación entre género y envejecimiento*. Enfoque sociológico. Madrid: Narcea.
- Azemá, B. (2012). *Nueva longevidad en las personas discapacitadas y su aproximación al Autismo*. Jornadas Europeas del Autismo. Autismo Europa. Lyon.
- Baron, M. y Baron, S. (2016). Ageing with autism. Improving health, improving rights. En Scott D. Wright, *Autism and Ageing: Epidemiology and Demographics* (pp 91-104). London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. y Van der Gaag, R. (2009). *Persons with Autism Spectrum Disorders: Identification, Understanding, Intervention*. Brussels: Autism-Europe.
- Berzosa, G. (2009). *Nuevas miradas sobre el envejecimiento*. Colección Manuales y Guías sobre el Envejecimiento. Madrid: IMSERSO
- Berzosa, G. (2014). ¿Por qué pensar en el envejecimiento de las personas con discapacidad? Disponible en: <http://goo.gl/WluJvH>
- Bódalo, E. (2006). Envejecimiento y discapacidad: una aproximación al caso español desde la perspectiva del bienestar social. *Monográfico: Mediación Intercultural*, 6 (1), 67-78
- Brugha, T. (2016). Autism Spectrum Disorder in mid and later life. En Scott D. Wright, *Autism and Ageing: Epidemiology and Demographics* (pp 334-344). London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Centro Internacional de Longevidad de Brasil [ILC]. (2015). *Envejecimiento Activo. Un marco político ante la revolución de la longevidad*. Río de Janeiro, Brasil.
- Centro de Control de Enfermedades de Atlanta [CDC] (2014). Disponible en: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad [CERMI]. (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Documento de posición del CERMI estatal. Madrid: Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo.
- Cobo Sarabia, C M. (2009). Envejecimiento exitoso y calidad de vida: su papel en las teorías del envejecimiento. *Gerokomos*, 20, 172-4.
- Cottle, K J., McMahon, William M., y Farley, M. (2016). Autism Spectrum Disorder in mid and later life. En Scott D. Wright, *Adults with Autism Spectrum Disorders: Past, Present and Future* (pp 30-51). London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- De Araoz, I. y Vidriales, R. (2011). *Propuestas para abordar los procesos de envejecimiento de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo*. En: Todo sobre el autismo. Los trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia. Madrid: Publicaciones Altaria.
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. y Happé, F. (2012). "How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders?" *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51 (8), 788-797
- EUROSTAT. (2015). *Eurostat regional yearbook*. Luxembourg: Statistical Books European Union. Edita: European Union.
- Fernández-Ballesteros, R. (2005). Evaluation of "Vital Aging-M": A Psychosocial Program for promoting Optimal Aging. *European Psychologist*, 10(2), 146-156.
- Fortuna, R. Robinson, L., Smith, T, Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K. y Davidson P. (2015). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 77-84.
- Fuentes, J., Cundin, M., Gallano, I., Gutiérrez, J.L. (2001). *Pharmautisme: sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo*. Burgos: Confederación Autismo España.

- Garreau, B. (2012). *Los efectos del envejecimiento de las personas con autismo*. Jornadas Europeas del Autismo. Lyon. Francia.
- Geurts, H. (2016). Autism Spectrum Disorder in mid and later life. En Scott D. Wright, *Autism and Age-Related Cognitive Decline* (pp 154-162). London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., et al. (2010) Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 352-357.
- Giró, J. (2006). El envejecimiento activo en la sociedad española. En Giró Miranda, *Envejecimiento activo, Envejecimiento en positivo* (pp 15-36). España: Universidad de La Rioja
- Gould, J. y Ashton-Smith, J. (2011). "Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum disorder". *Good Autism Practice (GAP)* The British Institute of Learning Disabilities, 12(1), 34-41.
- Happé, F. y Charlton, R. (2011). Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. *Gerontology*, 58 (1), 70-78.
- Heller, T. (2008). Report on the state of science in aging with developmental disabilities: Charting lifespan trajectories and supportive environments for healthy community living symposium. *Disability and Health Journal*, 1, 127-130.
- Huenchuan, S. (2010). Envejecimiento y género: acercamiento a la situación específica de las mujeres mayores en América Latina y las recomendaciones internacionales. En *Envejecimiento, género y políticas públicas* (pp 15-32). UNFPA.
- Huenchuan, S. (2011). *Los derechos de las personas mayores*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2013). Base de datos Estatal de personas con Discapacidad.
- Instituto Nacional de Estadística. (1999). Encuesta sobre Discapacidad Deficiencias y Estado de Salud (EDDS).
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). Encuesta sobre Discapacidad Autonomía personal y situación de Dependencia (EDAD).
- Instituto Nacional de Estadística (2015). Estadísticas del Padrón Continuo. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/e245/&file=inebase>
- Instituto Nacional de Estadística (2015). Estadísticas de Movimiento Natural de la Población. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/e301/&file=inebase>
- Janicki, M., Henderson, M. y Rubin, L. (2008). Neurodevelopmental Conditions and Aging: Report on the Atlanta Study Group Charratte on Neurodevelopmental Conditions and Aging. *Disability and Health Journal*, 1, 116-124.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Ley 39/2006 del 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Lever, A. y Geurts, H. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6):1916-30.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). Libro Blanco del envejecimiento activo.
- Mouridsen, SE., Bronnum- Hansen, H., Rich, B. y Isager, T. (2008) Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism*, 12(4), 403- 414.
- Mukaetova-Landiska, E., Perry, E., Baron, M., y Povey, C. (2012). Ageing in people with autistic spectrum disorders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27 (2), 109-118.
- Niekerk, M., Groen, W., Vissers, C., Van Driel-de Jong, D., Kan Cees., Oude Voshaar, R. (2010). "Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people" *International Psychogeriatrics Association*, 23(5), 700-10.
- Organización Mundial de la Salud. (1994). Statement developed by WHO Quality of Life Working Group. Publicado en el Glosario de Promoción de la Salud de la OMS 1998. OMS/HPR/HEP/ 98,1 Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1994.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Informe de la II Asamblea Mundial del Envejecimiento*. Madrid.

- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y Salud*. Estados Unidos de América.
- Organización Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York.
- Perkins, E. y Berkman, K. (2012). Into the unknown: aging with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117 (6), 478-496.
- Povey, C., Mills, R. y Gómez de la Cuesta G. (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Midlife and Beyond*, 230-232.
- Reskin, D. (2016). Aging and assimilating into the community. Building supports for mid and later life with autism. En Scott D. Wright, *Autism and Ageing: Epidemiology and Demographics* (pp 264-277). London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Ribera Casado, JM. (2014). *¿Es posible un "Envejecimiento Activo"?* Ciclo de conferencias "Envejecimiento, Sociedad y Salud". Centro de Estudios de Envejecimiento.
- Schalock, R. y Verdugo, MA. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Shavelle, R.M., Strauss, D.J. y Pickett, J. (2001). Causes of death in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 569-576.
- Starkstein, S., Gellar, S., Parlier, M., Payne, L y Piven, J. (2015). High rates of parkinsonism in adults with autism. *Journal of Neurodevelopmental Disorders Advancing Interdisciplinary Research*, 7-29
- Sir Retamales, H. (2013). Producción científica sobre el maltrato a las personas mayores en el periodo 2003-2012 en el Cono Sur, España y organismos internacionales. En Servicio Nacional del Adulto Mayor, *El maltrato hacia las personas mayores en la región metropolitana* (pp-53-76).Chile. Santiago de Chile. FLACSO.
- Stuart- Hamilton, S., Griffith, G., Totsika, V., Nash, S., Hastings, R., Felce, D., y Kerr, M. (2009). *The circumstances and support needs of older people with autism*. Cardiff: Welsh Assembly Government.
- The Autistica Research Centre for Ageing with Autism [AUTISTICA]. (2014). For the Hidden Half Million. Edita: AUTISTICA
- The National Autistic Society [NAS]. (2008). I Exist. The message from adults with autism in England. Edita: The National Autistic Society.
- The National Autistic Society [NAS]. (2012). Autism: the way we are. Edita: The National Autistic Society.
- The National Autistic Society [NAS]. (2013). Getting on? Growing older with autism. A policy report. Edita: The National Autistic Society.
- Uberti, M. Corti, G., Chiodelli, ML. Galli, R., Cavagnola, F., Fioriti, M. (2015) *How to promote self-determination in making decision about end of life in people with Intellectual Disability?* Conference: European Association for Mental Health in Intellectual Disability. Florence, Italy.
- Valles, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Valles, M. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis
- Verdugo, MA., Gómez, L., Arias, B. y Schalock, R. (2009). "Escala Integral. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Persona con Discapacidad Intelectual". INICO Salamanca. Editorial CEPE.
- Vidriales, R., Cuesta, JL., Plaza, M. y Hernández, C. (2015). "Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida". *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2), 101-115.
- Zapata, H. (2001). "Adulto Mayor: Participación e Identidad" *Revista de Psicología*, 10 (1), 189-197



8

Anexos

Anexos

ANEXO I: PERFILES PERSONAS INFORMANTES CLAVE

ANEXO II: PERFILES ENTREVISTAS/HISTORIA DE VIDA PERSONAS CON TEA

ANEXO III: ENTIDADES QUE HAN PARTICIPADO EN EL ESTUDIO

ANEXO IV: VISITAS A LAS ENTIDADES PARA LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

ANEXO V: ENTREVISTAS A PERSONAS VINCULADAS A LAS ENTIDADES ESPECIALIZADAS EN TEA

ANEXO VI: PERFILES GRUPOS DE DISCUSIÓN

ANEXO VII: GUIONES ENTREVISTAS, GRUPOS DE DISCUSIÓN, HISTORIAS DE VIDA Y TALLER

ANEXO VIII: CUESTIONARIO

Anexo I: Perfiles personas informantes clave

Entrevistas en profundidad/Historias de vida:

- Personas con TEA mayores de, mínimo, 35 años (preferiblemente con edades más avanzadas). En este caso, se realizarán dos tipos de entrevista:
 - Participación directa de la persona con TEA: dirigida a personas que puedan proporcionar por sí mismas, o con un mínimo apoyo, información sobre su situación actual, intereses, necesidades y perspectiva de futuro (perfil A).
 - Participación con apoyo de la persona con TEA: dirigida a personas que puedan proporcionar cierta información sobre sus necesidades e intereses, contando con el apoyo que sea preciso para ello (perfil B).
- Familiares, especialmente aquellas/os más vinculadas/os al apoyo cotidiano de la persona

con TEA. Madre, padre, hermano o hermana de personas con TEA mayores de 35 años

Grupos de discusión: familiares de las personas adultas con TEA (padre, madre, hermano/a, etc.). Se procurará respetar los siguientes criterios de participación:

- Promover la participación de un solo miembro del grupo familiar.
- Priorizar la participación de personas que no se encuentren vinculadas a los órganos de dirección de la entidad (junta directiva, etc.).

Cuestionario abierto: profesionales de la entidad.

Anexo II: Perfiles entrevistas/historia de vida personas con TEA

Persona informante	Edad	Entidad a la que se vincula	Lugar y fecha
Hombre con TEA con discapacidad intelectual. Participa con persona de apoyo	58 años	La Garriga	Barcelona, 30 de octubre 2015
Mujer con TEA con discapacidad intelectual. Participa con persona de apoyo	56 años	La Garriga	Barcelona, 30 de octubre 2015
Mujer con TEA con discapacidad intelectual	46 años	APNABI	Bilbao, 27 de octubre de 2015
Mujer con TEA con discapacidad intelectual	49 años	APNABI	Bilbao, 27 de octubre de 2015
Mujer con TEA con discapacidad intelectual	41 años	APNABI	Bilbao, 27 de octubre de 2015
Mujer con TEA con discapacidad intelectual	39 años	Gautena	San Sebastián, 13 de enero de 2016
Mujer con TEA con discapacidad intelectual	40 años	Gautena	San Sebastián, 13 de enero de 2016
Hombre con TEA sin discapacidad intelectual	Más de 50 años	Gautena	San Sebastián, 13 de enero de 2016
Hombre con TEA sin discapacidad intelectual	49 años	Gautena	San Sebastián, 13 de enero de 2016
Hombre con TEA sin discapacidad intelectual	49 años	Autismo Sevilla	Sevilla, 1 de diciembre de 2015
Hombre con TEA sin discapacidad intelectual	64 años	No utiliza servicios de una organización	Barcelona, 30 de octubre de 2015

ANEXO III: Entidades que han participado en el estudio

	Entidad	Comunidad Autónoma		Entidad	Comunidad Autónoma
1	Federación Autismo Andalucía	Andalucía	11	Asociación Desarrollo	Castilla-La Mancha
2	Autismo Sevilla		12	Asociación Pauta	Comunidad de Madrid
3	Autismo Cádiz		13	Nuevo Horizonte	
4	Autismo Córdoba		14	Cepri	
5	Autismo Burgos	Castilla y León	15	Autismo Vigo	Galicia
6	Autismo Ávila		16	APACAF-ABRAÑA	
7	Autismo Valladolid		17	ASPANAES	
8	Asociaciones ASEPAC, CERAC, APAFAC (La Garriga)	Cataluña	18	B.A.T.A	
			19	Asociación Os Mecos	
9	Fundación GURU		20	Asociación APNABI	País Vasco
10	Fundación Mas Casadevall	21	Asociación Gautena		

Anexo IV: Visitas a las entidades para la recogida de información

Técnica de recogida de información	Entidades	Lugar y fecha
Grupo de discusión familias ¹	Autismo Valladolid	Madrid, 24 de octubre de 2015
	Autismo Ávila	
	Asociación Pauta	
	Asociación Nuevo Horizonte	
	Cepri	
Entrevistas personas con TEA, familiares y profesionales	APNABI	Bilbao, 27 de octubre de 2015
Grupo de discusión familias, entrevistas e historia de vida personas con TEA	Autisme la Garriga	Barcelona, 30 de octubre de 2015
Grupo de discusión familias, entrevista a profesional	ASPANAES	La Coruña, 4 de noviembre de 2015
Historias de vida familiares personas con TEA	Autismo Burgos	Burgos, 5 de noviembre de 2015
Grupo de discusión familias entrevista a persona con TEA	Federación Autismo Andalucía	Sevilla, 1 de diciembre de 2015
	Autismo Sevilla	
Grupos de discusión familias, taller con profesionales, entrevistas a profesionales y personas con TEA, historias de vida persona con TEA	Asociación Gautena	San Sebastián, 12 y 13 de enero de 2016

¹ Las personas participantes en el grupo de discusión se desplazaron a la sede de Autismo España, el resto de ocasiones el equipo se ha desplazado a la entidad.

ANEXO V: Entrevistas a personas vinculadas a las entidades especializadas en TEA

Cargo que ocupa en la entidad	Lugar y fecha
Responsable de los servicios de vida adulta de Autismo Cádiz	Skype, 13 de octubre de 2015
Psicóloga de atención diurna de APNABI	Bilbao, 27 de octubre de 2015
Psicóloga del servicio de atención diurna de ASPANAES	A Coruña, 4 de noviembre de 2015
Gerente de Autismo Burgos	Madrid, 23 de octubre de 2015
Junta directiva Autismo España perteneciente a Autismo Cádiz	Madrid, 1 de octubre de 2015
Junta directiva Autismo España perteneciente a Asociación ASTRADE	Madrid, 13 de noviembre de 2015
Responsable centro de día de los servicios de personas adultas de Gautena	San Sebastián, 12 de enero de 2016
Gerente de Gautena	San Sebastián, 12 de enero de 2016
Responsable orientación a familias Gautena	San Sebastián, 13 de enero de 2016
Experto en envejecimiento y discapacidad	Madrid, 28 de octubre de 2015

ANEXO VI: Perfiles grupos de discusión

Grupo Madrid 24/10/2015

Provincia	Parentesco	Sexo de la persona con TEA	Edad de la persona con TEA	Zona
Valladolid	Hermana	Hombre	40 años	Rural
Madrid	Padre	Hombre	40 años	Urbana
Madrid	Madre	Hombre	27 años	Urbana
Madrid	Padre	Hombre	43 años	Urbana
Madrid	Hermano	Hombre	32 años	Urbana
Ávila	Madre	Mujer	Más de 35 años	Urbana
Ávila	Padre/madre	Hombre	40 años	Urbana

Grupo Barcelona 30/10/2015

Provincia	Parentesco	Sexo de la persona con TEA	Edad de la persona con TEA	Zona
Barcelona	Padre/madre	Hombre	45 años	-
Barcelona	Padre	Hombre	47 años	-
Barcelona	Madre	Hombre	Más de 40 años	-
Barcelona	Padre	Hombre	55 años	-
Barcelona	Madre	Hombre	48 años	-
Barcelona	Madre	Mujer	44 años	-
Barcelona	Madre/padre	2 Hombres	Uno cerca de los 45 años y otro menor	-

Grupo La Coruña 4/11/2015

Provincia	Parentesco	Sexo de la persona con TEA	Edad de la persona con TEA	Zona
La Coruña	Madre	Hombre	41 años	Rural
La Coruña	Madre	Mujer	36 años	Urbana
La Coruña	Padre	Mujer	40 años	Urbana
La Coruña	Madre	Hombre	36 años	Rural
La Coruña	Padre	Hombre	35 años	Rural
La Coruña	Madre	Hombre	36 años	Rural
La Coruña	2 hombres	Tutora	60 y 57 años	Rural

Grupo Sevilla 01/12/2015

Provincia	Parentesco	Sexo de la persona con TEA	Edad de la persona con TEA	Zona
Sevilla	Madre	Hombre	36 años	Urbana
Sevilla	Madre	Hombre	49 años	Urbana
Sevilla	Padre	Hombre	48 años	Urbano
Sevilla	Madre	Hombre	43 años	Urbano
Sevilla	Madre/padre	Hombre	35 años	Urbano
Sevilla	Padre	Hombre	35 años	Urbano
Sevilla	Hermanos	Hombre	48 años	Urbano

Grupo San Sebastián 12/01/2016

Provincia	Parentesco	Sexo de la persona con TEA	Edad de la persona con TEA	Zona
San Sebastián	Madre	Mujer	39 años	-
San Sebastián	Padre	Mujer	51 años	-
San Sebastián	Hermana	Hombre	Más de 40 años	Rural
San Sebastián	Hermana	Mujer	58 años	-
San Sebastián	Madre/padre	Mujer	42 años	-
San Sebastián	Madre	Hombre	47 años	-
San Sebastián	Madre	2 Hombres	36 y 46 años	-
San Sebastián	Madre	Mujer	41 años	-

ANEXO VII: Guiones entrevistas, grupos de discusión, historias de vida y taller

ENTREVISTA

Persona experta en envejecimiento y discapacidad

- ¿Cuál es tu visión acerca de los procesos de envejecimiento en las personas con discapacidad, y más concretamente en las personas con TEA?
- ¿Cuáles son los servicios necesarios y recursos a corto, medio y largo plazo, relacionados con las formas específicas de vida en el proceso de envejecimiento para las personas con discapacidad/TEA? (materiales, humanos, técnicos) ¿Se están desarrollando nuevos servicios? (vivienda, salud, ocio, protección patrimonial) ¿Los centros existentes se adecuan a las personas mayores con discapacidad/TEA? ¿Qué especificidades se deben contemplar?
- ¿Cuáles son las necesidades específicas derivadas de situaciones de dependencia (fenómeno doble dependencia)?, ¿Cuáles son las dificultades encontradas? ¿Cómo se están resolviendo? ¿Cómo se deberían resolver?
- ¿Qué planes se prevén para cubrir sus necesidades, cuando la mayoría de las personas con TEA no han realizado trabajado remunerado?, ¿la pensión recibida es suficiente para el día a día? ¿Las nuevas necesidades, de la vida adulta se cubren con ellas, son adecuadas para mantener su bienestar social?
- ¿Existen cambios en atención a la salud sobre personas con discapacidad/TEA en el proceso de envejecimiento? ¿hay adaptación de los servicios que se prestan relacionados con la salud? ¿Es adecuada la adaptación?
- Háblame sobre cómo es la participación en el entorno comunitario y oportunidades de ocio y tiempo libre de las personas adultas con discapacidad/TEA. Propuestas de ocio adaptadas a la edad adulta, usos diferentes de tiempo.
- ¿Qué procesos de cambio consideras que se producen en las amistades, familia producto del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad/ TEA?
- ¿Existe coordinación entre los recursos generales y especializados de personas con discapacidad/ TEA? ¿y con las organizaciones de atención social?

- ¿Qué papel juegan las políticas públicas y de las entidades (asociaciones de familiares, ONGs, etc.) en la difusión de imágenes sociales y culturales “positivas” del envejecimiento?
- Retos, dificultades y obstáculos que surgen de la aplicación del modelo de Envejecimiento Saludable y Promoción de la Vida Independiente.
- Situación actual y perspectivas de futuro en la investigación o formación.

Persona junta directiva Autismo España

- Cuéntame un poco el trabajo que realizas en tu entidad, servicios que se prestan, perfiles de las personas usuarias.
- ¿Cuál es tu papel dentro de la Confederación?
- ¿Crees que las necesidades de las personas con TEA van cambiando a lo largo del proceso vital?, ¿Cuáles crees que son las necesidades que surgen en las etapas más avanzadas?
- Conoces si hay servicios dirigidos a personas de edad avanzada o en proceso de envejecimiento. ¿Sabes si se están desarrollando nuevos servicios? ¿Cuáles consideras que son los servicios necesarios? ¿Cuáles los recursos (materiales, humanos, técnicos)? (vivienda, salud, ocio, protección patrimonial)
- ¿Los centros existentes se adecuan a las personas mayores con TEA? ¿Qué especificidades se deben contemplar?
- ¿Cuáles son las necesidades específicas derivadas de situaciones de dependencia (fenómeno doble dependencia)?, ¿Cuáles son las dificultades encontradas? ¿Cómo se están resolviendo? ¿Cómo se deberían resolver?
- ¿Qué planes se prevén para cubrir sus necesidades, cuando la mayoría de las personas con TEA no han realizado trabajado remunerado?, ¿la pensión recibida es suficiente para el día a día? ¿Las nuevas necesidades, de la vida adulta se cubren con ellas, son adecuadas para mantener su bienestar social?
- ¿Existen cambios en atención a la salud sobre personas con discapacidad/TEA en el proceso de envejecimiento? ¿hay adaptación de los servicios que se prestan relacionados con la salud? ¿Es adecuada la adaptación?
- Vivienda ¿Cuáles son los modelos residenciales más adecuados para las personas Adultas?
- Háblame sobre cómo es la participación en el entorno comunitario y oportunidades de ocio y tiempo libre de las personas adultas con TEA. Propuestas de ocio adaptadas a la edad adulta, usos diferentes de tiempo.
- ¿Qué procesos de cambio consideras que se producen en las amistades, familia producto del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad/ TEA?
- ¿Existe coordinación entre los recursos generales y especializados de personas con TEA? ¿y con las organizaciones de atención social?, ¿Cuáles crees que deben ser las líneas futuras de actuación?
- ¿Cuál crees que debe ser el papel de la administración en estos procesos? (políticas, intervenciones y recursos)
- Retos, dificultades y obstáculos que surgen de la aplicación del modelo de Envejecimiento Saludable y Promoción de la Vida Independiente.

Personas profesionales

- Cuéntame sobre el trabajo que realizas desde tu entidad. Qué servicios se prestan, perfiles de las personas así como de las familias que atendéis...(general y ESPECÍFICO DE ENVEJECIMIENTO)
- ¿Qué actividades específicas para personas en proceso de envejecimiento se hacen desde la entidad? ¿Se están cubriendo las necesidades de estas personas?
- ¿Qué asistencia/apoyos se da desde la familia? ¿y desde las instituciones públicas/privadas?
- ¿Cuáles son los servicios necesarios y recursos a corto, medio y largo plazo, relacionados con las formas específicas de vida en el proceso de envejecimiento? (materiales, humanos, técnicos) ¿Se están desarrollando nuevos servicios? (vivienda, salud, ocio, protección patrimonial) ¿Cuál de ellos se considera clave? ¿Los centros existentes se adecuan a las personas mayores con TEA? ¿Qué especificidades se deben contemplar?
- ¿Cuáles son las necesidades específicas derivadas de situaciones de dependencia (fenómeno doble dependencia). ¿Cuáles son las dificultades encontradas? ¿Cómo se están resolviendo?
- ¿Qué planes se prevén para cubrir sus necesidades, cuando la mayoría de las personas con TEA no han realizado trabajado remunerado?, ¿la pensión recibida es suficiente para el día a día? ¿Las nuevas necesidades, de la vida adulta ¿se cubren con ellas?, ¿son adecuadas para mantener su bienestar social?
- ¿Existen cambios en atención a la salud sobre personas con TEA en el proceso de envejecimiento? ¿Y evidencias sobre el deterioro funcional, efectos secundarios de la medicación...? ¿hay adaptación de los servicios que se prestan relacionados con la salud? ¿Es adecuada?

- ¿Qué procesos de cambio consideras que se producen en las amistades, familia... producto del proceso de envejecimiento de las personas con TEA?
- Háblame sobre cómo es la participación en el entorno comunitario y oportunidades de ocio y tiempo libre de las personas adultas. Propuestas de ocio adaptadas a la edad adulta, usos diferentes de tiempo.
- ¿Existe coordinación entre los recursos generales y especializados de personas con TEA? ¿y con las organizaciones de atención social?
- ¿Qué papel juegan las políticas públicas y las entidades (asociaciones de familiares, ONGs, etc.) en la difusión de imágenes sociales y culturales "positivas" del envejecimiento?
- Retos, dificultades y obstáculos que surgen de la aplicación del modelo de Envejecimiento Saludable y Promoción de la Vida Independiente.

Familiares

- Cuéntame un poco sobre tu familiar con TEA, cuántos años tiene, está casado/a, tiene hijos/as, a qué se dedica...
- Cómo es vuestro día a día. Rutinas, actividades, organización de tiempo...
- ¿Dónde vive, con quién? ¿Le gusta el sitio dónde reside? ¿Se adecúa a las necesidades de la persona con TEA?
- ¿Cómo consideras que es su salud en la actualidad? (preguntar por si hay un aumento de medicación, cambios de comportamiento de estado de ánimo y pruebas médicas...) ¿Tiene alguna barrera o dificultad para acceder al sistema sanitario?
- ¿Cómo es la relación contigo? ¿Y con el resto de la familia? ¿Qué necesidades tenéis (actuales, futuras), preocupaciones, etc.?
- ¿En qué actividades participa en el centro/organización? ¿Hay alguna actividad que no hagan y consideras que deberían de hacer? ¿Demanda nuevas actividades con el paso de la edad? ¿Necesitáis alguna ayuda que desde el centro no se te está dando?
- ¿A qué dedica su tiempo libre o sus ratos de ocio? ¿Tiene amigos/as con los que queda para hacer cosas que le gustan? ¿han cambiado sus relaciones? ¿Qué cosas le apetecen hacer que antes no hacía? ¿y cuáles continúan que le siguen apeteciendo?
- ¿Qué servicios consideras necesarios para el proceso de envejecimiento? ¿Cuáles consideras que se deben adecuar?
- ¿Cómo sospechasteis que podía tener algún tipo de trastorno?, ¿Recuerdas cuando le diagnosticaros TEA? ¿Cómo es ese recuerdo? ¿Qué ha cambiado en vuestra vida?
- ¿Crees que tu familiar con TEA está integrado/a en la sociedad?
- ¿Y vuestra fuente de ingresos...? (La de la persona con TEA, recibe pensión, si faltara la familia podría vivir con una calidad de vida adecuada)
- Preocupaciones y deseos para el futuro. Habéis pensado qué pasará cuando algún familiar falte y la persona con TEA se enfrente sin vuestro apoyo. (tutela, vivienda, etc.)
- Cómo te gustaría ver a tu familiar con TEA y dónde dentro de cinco años...

Personas con TEA

- Cuéntame un poco sobre ti, cuántos años tienes, estás casado/a, tienes hijos/as...
- ¿En qué actividades participas en el centro/organización? ¿Hay alguna actividad que te gustaría hacer y que no la hagan? (PREGUNTAR A LA PERSONA QUE FORMA PARTE DE UNA ASOCIACIÓN) ¿Necesitas alguna ayuda que desde el centro no se te está dando?
- ¿A qué dedicas tu tiempo libre o tus ratos de ocio? ¿Tienes amigos/as con los que quedas para hacer cosas que te gustan? ¿han cambiado tus relaciones? ¿Qué cosas te apetecen hacer que antes no hacías? ¿y cuáles continúan que te siguen apeteciendo?
- ¿Dónde vives, con quién? ¿Te gusta el sitio dónde resides?
- ¿Cómo consideras que es tu salud en la actualidad? (preguntar por si hay un aumento de medicación y pruebas médicas...) ¿Tienes alguna barrera o dificultad para acceder al sistema sanitario?
- ¿Cómo es la relación con tu familia? ¿Qué necesidades tenéis (actuales, futuras), preocupaciones, etc.?
- ¿A quién le pides ayuda cuando tienes algún problema?

- ¿Trabajas (sino tiene trabajo preguntar que cuál es su fuente de ingresos)...?
- ¿Recuerdas cuando te diagnosticaron que tenías TEA? ¿Cómo es ese recuerdo?
- ¿Te sientes integrado/a en la sociedad?
- ¿Qué es lo que más te gusta de tu vida? ¿y lo que menos? ¿por qué?
- Cómo y dónde te ves dentro de cinco años...

GRUPOS DE DISCUSIÓN

Presentación: Situación de la familia, personas con TEA (edad, sexo...), lugar de residencia...

- ¿Qué necesidades tenéis o detectáis asociadas al envejecimiento de vuestro/as familiares (necesidades específicas derivadas de situaciones de dependencia), sobrecostes.
- Necesidades de Vivienda: Adecuación de la vivienda habitual (piso independiente, residencia, centro de día, etc.) a las necesidades de la persona mayor con TEA. Nuevas necesidades.

Salud

- ¿Habéis experimentado cambios en la salud de vuestros familiares (Cambios de comportamiento, cambios físicos, deterioro funcional, estado de ánimo, salud mental)?
- ¿Toman vuestros familiares medicación? ¿se revisa periódicamente esa medicación? ¿Habéis notados efectos en el uso prolongado de la medicación?
- ¿Se hacen pruebas médicas acordes a la edad (revisión vista, oído, ginecológicos, urólogo...)? ¿Estáis encontrando dificultades?

Participación y ocio

- ¿Cómo consideráis que es la participación en la comunidad de vuestros familiares? ¿Cuáles son las posibilidades de ocio y tiempo libre de vuestro/as familiares? ¿Consideráis que este ocio se adapta a las nuevas necesidades de la edad?

Servicios y recursos

- ¿Creéis que los servicios y recursos actuales existentes están dando respuesta a estas nuevas necesidades detectadas? ¿Favorecen un envejecimiento saludable?
- ¿Qué alternativas o propuestas proponéis de servicios y recursos de atención a las personas que envejecen? Especificidades
- ¿Cómo consideráis que es la coordinación entre los recursos generales y especializados para las personas mayores con TEA y con las entidades de atención social a las personas con TEA?

Futuro

- ¿Cuáles son vuestras preocupaciones inquietudes, deseos para el futuro de vuestro/as familiares con TEA? ¿Habéis planificado el futuro (tutela, vivienda, recursos económicos)?

HISTORIAS DE VIDA

PERFIL 1 y 2. Una persona con TEA.

Hombre/Mujer

- Cuéntame un poco sobre ti, cuántos años tienes, estado civil, hijos/as... ¿Recuerdas cuando te diagnosticaron el TEA?

Bloque 1) Verbalizaciones sobre su infancia

- ¿Cómo recuerdas tu paso por el colegio? ¿Te gustaba? Si no, ¿por qué?
- ¿Con quién te gustaba jugar? ¿Tenías amigos/as?
- ¿Cómo era el sitio en el que vivías y con quién? ¿cómo era la relación con tu familia?
- ¿Tenías problemas de salud con frecuencia? ¿Ibas al médico/a? ¿Te ayudaba? ¿Tenías que tomar medicamentos a diario?
- ¿Cuáles son los mejores momentos que tenías de tu niñez? ¿Y los peores? ¿por qué?

Bloque 2) Verbalizaciones sobre su adolescencia/juventud (hasta los 30/35 años aprox.)

- ¿Qué hiciste una vez terminaste el colegio? ¿Seguiste estudiando, trabajando, voluntariado...? ¿cómo recuerdas aquel cambio?

- ¿Qué te gustaba hacer en tu tiempo libre? ¿Quedabas con amigos/as, con quién te gustaba estar, hacías alguna actividad...?
- ¿Con quién vivías y dónde? *(Si sale en la pregunta anterior de infancia no volver a preguntar)*
- ¿Cómo recuerdas tu salud?
- ¿Cómo era la relación con tu familia?
- ¿Cuáles fueron los mejores momentos de tu periodo en la adolescencia? ¿Y los peores?

Bloque 3) Verbalizaciones y valoraciones sobre el momento actual

- Cuéntame un poco sobre ti, cuántos años tienes, estás casado/a, tienes hijos/as...
- ¿Recuerdas cuando te diagnosticaron que tenías TEA? ¿Cómo es ese recuerdo?
- ¿A qué te dedicas, trabajas (sino tiene trabajo preguntar que cuál es su fuente de ingresos)...?
- ¿Cómo consideras que es tu salud en la actualidad? (preguntar por si hay un aumento de medicación y pruebas médicas...) ¿Tienes alguna barrera o dificultad para acceder al sistema sanitario?
- ¿Dónde vives, con quién? ¿Te gusta el sitio dónde resides?
- ¿Cómo es la relación con tu familia? ¿Qué necesidades tenéis (actuales, futuras), preocupaciones, etc.?
- ¿A qué dedicas tu tiempo libre o tus ratos de ocio? ¿Tienes amigos/as con los que quedas para hacer cosas que te gustan? ¿han cambiado tus relaciones? ¿Qué cosas te apetecen hacer que antes no hacías? ¿y cuáles continúan que te siguen apeteciendo?
- ¿En qué actividades participas en el centro/organización? ¿Hay alguna actividad que te gustaría hacer y que no la hagan? *(Preguntar a la persona que forma parte de una asociación)* ¿Necesitas alguna ayuda que desde el centro no se te está dando?
- Cuando tienes algún problema, ¿en quién te apoyas para pedir ayuda?
- ¿Te sientes integrado/a en la sociedad?
- ¿Qué es lo que más te gusta de tu vida? ¿y lo que menos? ¿por qué?
- ¿Cómo y dónde te ves dentro de cinco años...?
(Mejores momentos, dificultades, necesidades y barreras)

PERFIL 3 y 4. Hermano/a de persona con TEA

Cuando le diagnosticaron el TEA, el proceso...

Bloque 1) Verbalizaciones sobre la infancia de su hermano/a con TEA

- ¿Cómo recuerdas su paso por el colegio? ¿le gustaba? Si no, ¿por qué?
- ¿Con quién le gustaba jugar? ¿Tenía amigos/as?
- ¿Cómo era el sitio en el que vivíais y con quién? ¿cómo era la relación contigo y el resto de la familia?
- ¿Tenía problemas de salud con frecuencia? ¿Iba al médico/a? ¿Tenía que tomar medicamentos a diario?
- ¿Cuáles crees que son los mejores momentos que tuvo en su niñez? ¿Y los peores? ¿por qué?
- ¿Cómo recuerdas tu infancia. Crees que ha sido diferentes al resto de personas por tener un hermano/a con TEA.

Bloque 2) Verbalizaciones sobre su adolescencia/juventud (hasta los 30/35 años aprox.)

- ¿Qué hizo una vez terminó el colegio? ¿Siguió estudiando, trabajando, voluntariado...? ¿cómo recuerdas aquel cambio?
- ¿Qué le gustaba hacer en su tiempo libre? ¿Quedaba con amigos/as, con quién estaba, hacía alguna actividad...?
- ¿Con quién vivíais y dónde? *(Si sale en la pregunta anterior de infancia no volver a preguntar)*
- ¿Cómo recuerdas su salud?
- ¿Cómo era la relación con vosotros y tu familia?
- ¿Cuáles crees que fueron los mejores momentos de su adolescencia? ¿Y los peores?
- ¿Cómo recuerdas tu adolescencia. Crees que ha sido diferentes al resto de personas por tener un hermano/a con TEA.

Bloque 3) Verbalizaciones y valoraciones sobre el momento actual

- ¿A qué se dedica ahora (sino tiene trabajo preguntar cuál es su fuente de ingresos)...? ¿A qué dedica su tiempo libre o en sus ratos de ocio? ¿Tienes amigos/as con los que queda para hacer cosas que le gustan?

- ¿Dónde vive, con quién? ¿Te gusta el sitio dónde resides? ¿cómo es la relación contigo y tu familia?
- ¿Cómo consideras que es su salud en la actualidad? (preguntar por si hay un aumento de medicación y pruebas médicas...)
- ¿Qué problemas crees que tiene y qué soluciones pueden darse?
- ¿Qué recursos o servicios de apoyo echas en falta para tu hermano/a?
- ¿Crees que está integrado/a en la sociedad?
- ¿Cómo y dónde le ves a tu hermano/a dentro de cinco años...?

(Mejores Momentos, Dificultades, Necesidades Y Barreras)

TALLER PROFESIONALES

- ¿Qué necesidades tienen las personas con TEA?
 - Salud
 - Familia (herencia, tutelas, doble dependencia)
 - Participación social. amistades. ocio y tiempo libre
 - Vivienda
 - Seguridad económica (pensiones, empleo)
 - Trayectoria vital
- ¿Cómo se están cubriendo esas necesidades?
 - Trayectoria vital
 - Servicios (nuevos servicios, adaptación)
 - Recursos/actividades
 - Buenas prácticas
 - Dificultades/barreras/limitaciones
- ¿Cuáles son vuestras necesidades como profesionales? ¿y las de la entidad?
 - Cambios/Visión de futuro

ANEXO VIII: Cuestionario

Estudio sobre situación, necesidades y recursos de la población con TEA ante el proceso de envejecimiento.

Autismo España está realizando un estudio sobre la situación y necesidades de las personas con TEA en proceso de envejecimiento, que permita describir la población de manera concreta, y definir los factores de riesgo y protección, así como los recursos necesarios para promover un envejecimiento activo y saludable. En este sentido, como profesionales de organizaciones, centros o servicios de apoyo a las personas con TEA, os solicitamos vuestra colaboración para responder, desde vuestras experiencias y conocimientos, el siguiente cuestionario. La participación es voluntaria y la información que se recoja será tratada de forma anónima y confidencial, por lo que no es necesario que se indique ningún dato personal.

Cuando el cuestionario esté completado debes pulsar en el botón que dice "Enviar" al final del formulario. No se podrán guardar respuestas para completar en otro momento.

Para cualquier duda o consulta contacta a través de este correo electrónico de atención permanente: asesoramiento@autismo.org.es

El plazo para completar este cuestionario es hasta el próximo 30 de diciembre de 2015.

P.1. Indica la titularidad de la entidad en la que trabajas:

- ENTIDAD O SERVICIO PÚBLICO (DEPENDIENTE DE LA ADMINISTRACIÓN)
- ENTIDAD SIN ANIMO DE LUCRO
- EMPRESA DE CARÁCTER SOCIAL
- EMPRESA O SERVICIO PRIVADO CON ANIMO DE LUCRO

P.2. ¿Cuál es el perfil del puesto que desempeñas?

- PROFESIONAL ESPECIALIZADO EN INTERVENCIÓN Y APOYOS DIRECTOS A LA PERSONA CON TEA (MAESTRA/O; EDUCADOR/A; PREPARADOR/A LABORAL; INTEGRADOR/A SOCIAL; CUIDADOR/A, ETC.)
- PROFESIONAL DE APOYO A LA PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE INTERVENCIONES Y APOYOS (PSICÓLOGA/O; ORIENTADOR/A; TRABAJADOR/A SOCIAL; ETC.)
- DIRECCIÓN, GERENCIA, DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO, SERVICIOS AUXILIARES.
- Otro:

P.3. ¿Cuánto tiempo llevas vinculado/a con el colectivo?

P.4. Según tu experiencia, ¿cuáles son los principales CAMBIOS (y a qué edad aproximada) se OBSERVAN en el proceso de envejecimiento de las personas con TEA vinculadas a tu entidad?

P.5. En tu opinión, ¿qué factores (familia, tipo de apoyos, servicios o recursos, etc.) FAVORECEN el envejecimiento activo y saludable de las personas con TEA en proceso o situación de envejecimiento?

P.6. Según tu experiencia, ¿cuáles son las principales DIFICULTADES que encuentran las personas con TEA para alcanzar un envejecimiento activo y saludable en su entorno habitual?

P.7. ¿Se observan DIFERENCIAS ENTRE HOMBRES Y MUJERES, en las necesidades de apoyo?

P.8. Según tu experiencia, ¿cuál sería el modelo de servicios que necesitan las personas con TEA que envejecen? (adaptación de servicios generales para la población de personas mayores; servicios específicos y especializados desarrollados para el colectivo de personas mayores con TEA; otras alternativas...) ¿Por qué?

P.9. ¿Puedes indicar si en tu entidad se prestan APOYOS O SERVICIOS ESPECÍFICOS a personas con TEA en proceso de envejecimiento?

P.9.1. En el caso de haber dicho NO, desde tu entidad ¿tenéis previsto poner en marcha alguna iniciativa a este respecto?
(Pasa a la pregunta 12).

P.10. Explica brevemente el tipo de APOYOS O SERVICIOS QUE FACILITAN a las personas con TEA en proceso de envejecimiento, o las iniciativas que se tienen previsto poner en marcha.

P.11. ¿Os coordináis, o tenéis previsto hacerlo, con otros servicios o recursos COMUNITARIOS para cubrir las necesidades de las personas con TEA en proceso de envejecimiento y/o sus familias? Indica cuáles:

P.12. Según tu experiencia y opinión, ¿cuáles son los mayores retos que afrontan las personas con TEA que envejecen? ¿Y sus familias?

P.13. Describe experiencias, programas innovadores o BUENAS PRÁCTICAS que conoces, para favorecer un envejecimiento activo de las personas con TEA. Indica referencias concretas (web, bibliografía), si te parece oportuno que tengamos en cuenta esta información.

P.14. Para finalizar, añade cualquier OTRA INFORMACIÓN de interés, en relación con el envejecimiento y las personas con TEA, así como sus familias.

¡GRACIAS POR TU PARTICIPACIÓN!



Financiado por:



Confederación Autismo España
C/ Eloy Gonzalo 34 | 28010 Madrid | T 915913409 | F 915941831
confederacion@autismo.org.es | www.autismo.org.es