

#NuestroMayorReto

El envejecimiento y la salud de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo

*III Congreso Nacional de Psicología
Oviedo, Julio 2017*

Trastorno del Espectro del Autismo: Conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento del sistema nervioso, dando lugar a dificultades en la comunicación social, así como en la flexibilidad de pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta.

El envejecimiento de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo

Apenas se dispone de investigación en este ámbito.

Los escasos resultados existentes apuntan que...

- Cada año aumentan las personas que reciben un diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en edades adultas. Es prioritario atender a sus necesidades, incluyendo las derivadas del envejecimiento.
- El envejecimiento afecta a la persona y a su familia, incrementando la vulnerabilidad del sistema familiar.
- La generación actual de personas adultas con TEA son "supervivientes y pioneros" (Reskin, 2016), debido a la ausencia de sistemas de apoyo y buenas prácticas en esta etapa vital.

No hay información sobre...

- Cómo interactúa el envejecimiento con las características de los TEA y cómo impactan en la calidad de vida.
- Si existen diferencias en las manifestaciones de los TEA en función a la edad y el sexo, aunque parece que las mujeres tienen un peor estado de salud (Fortuna et al., 2015).
- Qué elementos tienen más incidencia en el funcionamiento personal al llegar a edades avanzadas (comorbilidad, epilepsia, psicofármacos, obesidad, dolor, hipertensión, etc.) (Garreau, 2012).
- Qué factores favorecen la calidad de vida de las personas mayores con TEA y cómo se pueden trasladar a los sistemas de apoyo.

Y respecto a la salud...

- Las dificultades previas o adquiridas de salud pueden exacerbarse en la vejez (Cottle et al. 2016).
- Existe un incremento de la mortalidad asociado principalmente a trastornos neurológicos, cáncer, enfermedades cardíacas, trastornos respiratorios, y accidentes (Gillbert et al., 2010; Mouridsen et al., 2008; Shavelle et al., 2001).
- El índice de trastornos psiquiátricos comórbidos es elevado. Los más frecuentes son la ansiedad y la depresión (Lever y Geurts, 2016).
- Los tratamientos psicofarmacológicos prolongados se asocian a efectos negativos en la salud (síntomas extrapiramidales, sobrepeso, apnea...) (Povey, Mills, Gómez de la Cuesta, 2011). No se sabe cómo pueden interactuar con los prescritos para condiciones asociadas al envejecimiento.

El proyecto de investigación: "Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo. Una etapa vital invisible" (Autismo España, 2016)

Objetivos

- Comprender la realidad del envejecimiento de las personas con TEA en España, partiendo del modelo de envejecimiento activo (OMS, 2015): salud, seguridad y participación.
- Conocer sus implicaciones, desde varias perspectivas:
 - Personas con TEA, mayores de 40 años.
 - Familiares (madres, padres, hermanos, hermanas...).
 - Organizaciones y profesionales.
- Detectar barreras y facilitadores en la promoción del envejecimiento activo.
- Impulsar sistemas especializados de apoyo en esta etapa vital.

Metodología

- Investigación cualitativa y participativa.
- Técnicas empleadas: revisión bibliográfica, entrevistas semi-estructuradas, cuestionarios, grupos de discusión, historias de vida y taller de detección de necesidades.
- Participación:
 - 21 entidades confederadas en Autismo España (7 Comunidades Autónomas).
 - 150 personas:
 - 11 personas con TEA (5 hombres y 6 mujeres).
 - 49 familiares (madres, padres, hermanos/as).
 - 89 profesionales.
 - 1 experto en gerontología y discapacidad.

Resultados en la dimensión de salud

- Dificultad para identificar de forma temprana los cambios en la salud asociados al envejecimiento y diferenciarlos de las características nucleares de los TEA.
- Aquellos que más se detectan a partir de, aproximadamente, los 40 años de edad son:
 - Físicos:
 - Deterioro sensorial (oído, vista...).
 - Dificultades de movilidad.
 - Incremento de problemas respiratorios.
 - Problemas articulares, musculares y dolor (relacionados con estereotipias y movimientos repetitivos sostenidos en el tiempo).
 - Cognitivos:
 - Enlentecimiento en el procesamiento de la información y en la respuesta motora inmediata.
 - Estancamiento en la adquisición de algunos aprendizajes.
 - Pérdida de habilidades comunicativas funcionales.

- Emocionales: Comorbilidad con trastornos de salud mental (depresión, ansiedad, estrés, etc.)
- Algunas características y comportamientos (estereotipias, hiperactividad, dificultades de autorregulación...) parecen perder intensidad.
- Se detectan efectos secundarios de tratamientos psicofarmacológicos prolongados, tanto a nivel fisiológico (digestivos,...) como neurológico (lapsus, inestabilidad, quietud, bloqueo...).
- Dificultad para valorar el posible deterioro cognitivo: no existen herramientas adecuadas.
- Relevancia de un seguimiento sistemático y preventivo de la salud desde etapas previas de la vida.
- Barreras percibidas en el sistema sanitario.
 - Sin estrategias de prevención y promoción de la salud que recojan las necesidades del colectivo.
 - Limitado conocimiento sobre los TEA por parte de los equipos profesionales.
 - Ausencia de protocolos y herramientas adaptadas para la detección y tratamiento de problemas de salud (tanto comunes como de otra naturaleza).
 - Dificultades en el acceso y realización de intervenciones sanitarias.

Propuesta para promover la salud de las personas mayores con TEA

- Potenciar, aplicar y evaluar programas de prevención y promoción de la salud a lo largo de la vida, especialmente en relación a:
 - Reconocimiento y expresión de malestar, enfermedad o dolor.
 - Hábitos de vida saludables (alimentación, sueño, etc.).
 - Prevención y afrontamiento del estrés.
- Implementar y evaluar protocolos de seguimiento, especialmente a partir de los 40 años.
- Desarrollar indicadores y herramientas para la detección del deterioro cognitivo.
- Elaborar guías de buena práctica, en aspectos como:
 - Seguimiento de tratamientos psicofarmacológicos.
 - Cuidados paliativos.

Autismo España agradece enormemente la imprescindible y desinteresada participación de las organizaciones y personas que han facilitado sus opiniones en este proyecto.

Autoras: Cristina Hernández Layna, Marta Plaza Sanz y Ruth Vidriales Fernández (Confederación Autismo España)