

Informe ejecutivo

Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo

“Una etapa vital invisible”

Autoras

Ruth Vidriales Fernández

Cristina Hernández Layna

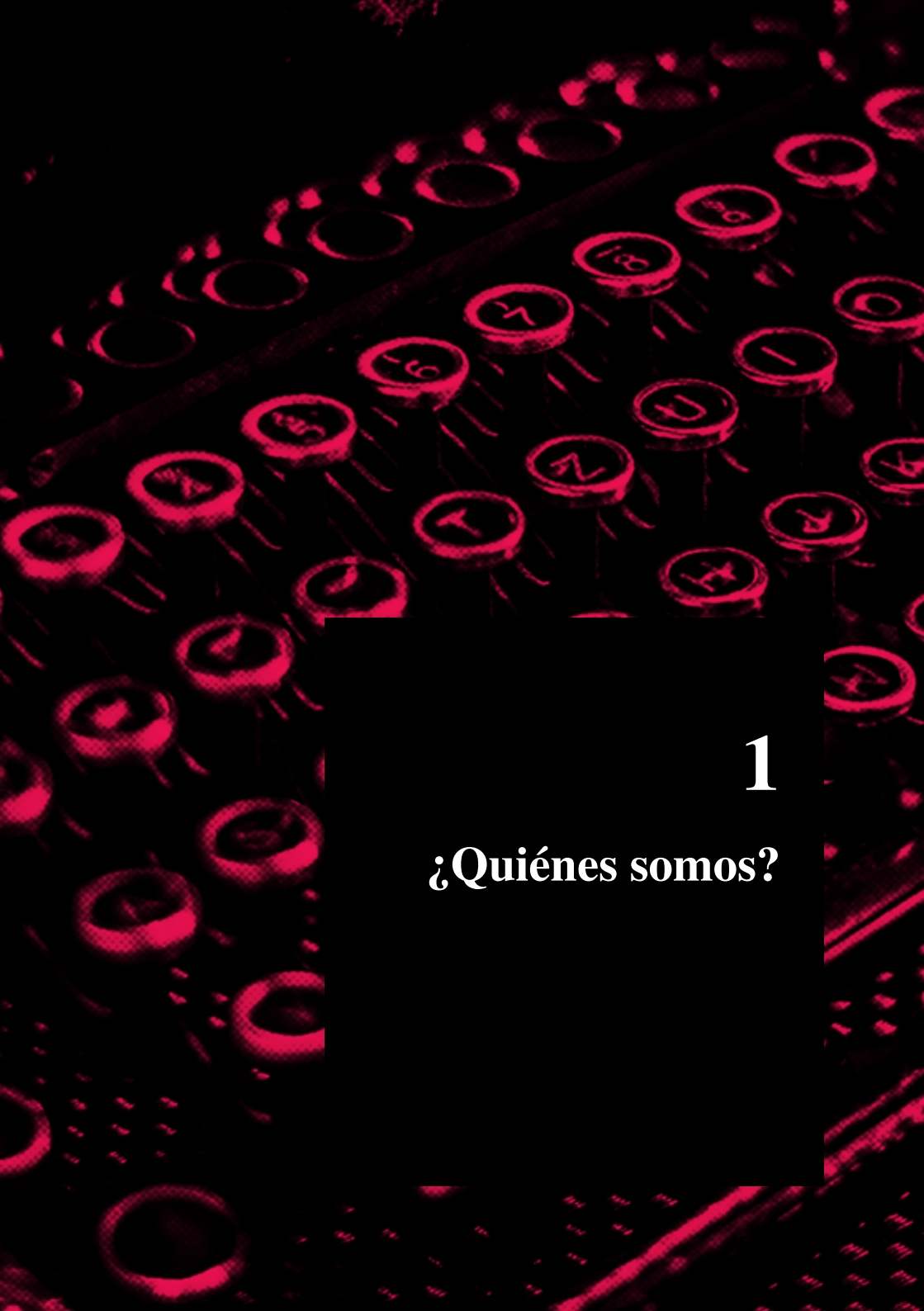
Marta Plaza Sanz

Editor

Autismo España · Año 2016

Índice

1. ¿Quiénes somos?	04
2. ¿Qué es el Trastorno del Espectro del Autismo?	06
3. ¿Por qué es importante abordar el envejecimiento de las personas con TEA?	08
4. Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo: “Una etapa vital invisible”	10
4.1 Introducción	11
4.2 Objetivos	15
4.3 Metodología	16
4.4 Resultados: procesos de envejecimiento y TEA, un escenario emergente	18
- Cuestiones transversales	18
- Dimensiones del Envejecimiento Activo: aspectos clave	21
· <i>Salud</i>	21
· <i>Seguridad</i>	23
· <i>Participación</i>	27
- Barreras y facilitadores del Envejecimiento Activo de las personas con TEA	28
5. Propuestas dirigidas a favorecer el Envejecimiento Activo de las personas con TEA	30



1

¿Quiénes somos?



Autismo España agradece enormemente el gran interés y la implicación de las entidades confederadas que han colaborado en la investigación, así como la imprescindible y desinteresada participación de todas las personas que han facilitado sus opiniones y puntos de vista en el estudio.

¿Quiénes somos?

Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa 76 entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (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.



2

¿Qué es el Trastorno
del Espectro del
Autismo?

¿Qué es el Trastorno del Espectro del Autismo?

Hace referencia a un 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 del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta.

- **Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida**, aunque se manifiesta de forma diferente en función de las etapas de desarrollo y de las experiencias adquiridas.
- Afecta a las **competencias sociales y comunicativas de la persona**, así como a su capacidad para responder adaptativamente a las exigencias de la vida cotidiana. Se asocia también a **grandes variaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo y manejo de sus competencias lingüísticas**.
- Tiene un **origen neurobiológico**, de carácter genético.
- Requiere **apoyos individualizados, especializados, y basados en la evidencia científica** a lo largo de las distintas etapas de la vida y en los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona.
- Impacta no sólo en la persona sino **también en su familia**.



3

¿Por qué es importante abordar el envejecimiento de las personas con TEA?

¿Por qué es importante abordar el envejecimiento de las personas con TEA?

- Según la Organización Mundial de la Salud (2015), el **envejecimiento activo, participativo, saludable y satisfactorio es un derecho** al que no debe renunciar ninguna persona.
- Muchas de las personas diagnosticadas con TEA en España son relativamente jóvenes y aún no han alcanzado edades muy avanzadas. **No obstante, cada vez son más quienes superan la mediana edad y comienzan a envejecer.**
- **También** incrementa cada año el número de personas que reciben un diagnóstico de TEA en **edades adultas**. Resulta prioritario atender a su realidad y a las necesidades que se derivan de la misma, incluyendo los aspectos propios de los procesos de envejecimiento.
- Existe muy **poca información** sobre cómo interactúan los **procesos de envejecimiento** con las **características propias de los TEA, y sobre el impacto que producen en la calidad de vida** de las personas que presentan este tipo de trastornos.
- Es **imprescindible incrementar el conocimiento** sobre los procesos de envejecimiento de las personas con TEA, promoviendo **sistemas de apoyo especializados** que garanticen un **envejecimiento activo y una óptima calidad de vida** en esta etapa del ciclo vital.



4

Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo:

“Una etapa vital invisible”

4.1 Introducción

Según los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 2008 (EDAD, 2008), aproximadamente el 56% de las personas con discapacidad residentes en hogares tiene más de 65 años.

Si se extrapolan estos datos solo a las entidades confederadas en Autismo España, más de 2.000 personas con TEA están empezando a envejecer, o lo harán en un corto plazo de tiempo.

La dimensión de esta realidad es aún mayor si se toma en consideración a todas las personas con TEA que residen en España, se encuentren o no vinculadas a las entidades del movimiento asociativo.

No obstante, apenas existen estudios e investigaciones sobre los factores que más inciden en la calidad de vida de las personas con TEA en edades avanzadas.

Los escasos estudios publicados apuntan las siguientes conclusiones:

- 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 en el caso de las personas 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 propios procesos ligados al paso de la edad, se pueden exacerbar en esta etapa y agravar debido a las dificultades para identificar y comunicar el malestar o dolor (Cottle et al., 2016). Además, existen diferencias en la salud en función de la edad y el sexo, poniéndose de manifiesto 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, y que las mujeres con TEA tienen peor estado de salud general con respecto a los hombres (Fortuna et al., 2015).
- Apenas 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. Los estudios realizados encuentran resultados poco concluyentes respecto a si el hecho de presentar este tipo de diagnóstico es un factor protector frente al deterioro cognitivo asociado a la edad (al menos para algunos procesos cognitivos concretos), o por el contrario, implica un elemento de riesgo (Geurts, 2016).

- El incremento de los índices de mortalidad en personas con TEA de mediana edad asociados 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). 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 no se han manejado adecuadamente. También se señalan otros factores que influyen de manera negativa en la esperanza de vida, como la institucionalización en grandes servicios residenciales. En estos casos, insuficiencia respiratoria se detecta como la principal causa de muerte (Baines y Emerson, 2010, citado en Autismo Europa, 2012).

- Otro aspecto sobre el que apenas se tiene información es el efecto que puede tener el tratamiento psicofarmacológico prolongado que algunas personas con TEA reciben a lo largo de su vida y sobre sus consecuencias 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)
- Se detecta un elevado índice de trastornos psiquiátricos comórbidos asociados al TEA en las edades adultas (Lever y Geurts, 2016). Los más

habituales son los trastornos del estado de ánimo (depresión) y los de ansiedad (Lever y Geurts, 2016; Happé y Charlton, 2011 y Stuart- Hamilton et al., 2009), aunque también se presentan otros con una frecuencia relativamente alta (trastornos de la alimentación, catatonia, etc.).

- 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.
- 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. Como sostiene Reskin (2016), la generación actual de personas adultas con TEA son "supervivientes y pioneros" debido a la 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 contexto, es imprescindible incrementar el conocimiento sobre el envejecimiento de las personas con TEA y sobre los elementos que tienen una mayor influencia en el logro de un envejecimiento activo y de una óptima calidad de vida.

El concepto de "Envejecimiento Activo" fue incorporado y oficializado por la II Asamblea del Envejecimiento (2002), entendiéndolo 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.



- **Salud** es el principio esencial de la calidad de vida de la población, entendida como un estado completo de bienestar, y no únicamente como la ausencia de enfermedades.
- **Participación** en la sociedad como elemento esencial de la vejez, considerando las necesidades, capacidades y deseos de las personas mayores tanto a nivel individual como colectivamente.
- **Seguridad** referida a los apoyos que pueden requerir las personas (cuando éstos sean necesarios), así como a la protección ante aspectos como la pobreza o el abandono.

Este modelo recoge la influencia de diversos factores que impactan en el logro de un envejecimiento activo. Éstos se recogen gráficamente a continuación:



La adopción del modelo de envejecimiento activo en las políticas públicas debe basarse 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 apoyos acordes a cada individuo (Giró, 2006), en función de sus propios deseos y experiencias vitales.

Este modelo y el enfoque basado en el ejercicio activo y la protección de los derechos de las personas con TEA que envejecen, constituyen la base de la investigación realizada y establecen el marco desde el que se exponen los resultados y conclusiones alcanzadas. ■■■■■



4.2 Objetivos

- Comprender, realizando una aproximación sociodemográfica, la realidad social del envejecimiento de las personas con TEA en España partiendo del modelo de envejecimiento activo (OMS, 2015).
- Conocer las implicaciones de esta etapa vital (percepciones, necesidades, puntos de vista...), desde varias perspectivas:
 - Personas con TEA, mayores de 40 años.
 - Familiares (madres, padres, hermanos, hermanas...)
 - Organizaciones y profesionales que facilitan apoyos especializados al colectivo.
- Detectar barreras y facilitadores en la promoción del envejecimiento activo de las personas con TEA.
- Impulsar sistemas de apoyo especializados, que mejoren la calidad de vida de las personas con TEA en edades avanzadas y contribuyan al logro de un envejecimiento activo. ■■■■■

4.3 Metodología

El abordaje metodológico que ha guiado la investigación ha sido un método cualitativo, a través de la aplicación de distintas técnicas de recogida (entrevistas semi-estructuradas, grupos de discusión, historias de vida, etc.) y análisis de la información, y en una exhaustiva revisión bibliográfica de la literatura existente sobre la materia.



Participación

21 entidades confederadas pertenecientes a 7 Comunidades Autónomas distintas, consiguiéndose una amplia representación de realidades¹ en el contexto español.

Perfil	Total personas participantes
Personas con TEA	11
Familiares persona con TEA	47
Profesionales vinculados/as a las entidades de Autismo España	89
Miembros de la Junta directiva de Autismo España	2
Persona experta en materia de envejecimiento y discapacidad	1
Total personas participantes	150

¹ Relación de entidades participantes

Recogida de la información

El trabajo de campo se ha desarrollado entre octubre de 2015 y enero de 2016. La mayor

parte se ha efectuado a través de visitas presenciales a las entidades participantes.

Técnica de recogida de información	Perfil	Total
Cuestionario abierto (on-line)	Profesionales	77
Entrevista semi-estructurada	Persona con TEA	9
	Familiar persona con TEA	3
	Profesional entidades- intervención directa	5
	Profesional entidad- gerencia/dirección	2
	Persona junta directiva	2
	Persona experta en envejecimiento y discapacidad	1
Historia de vida	Persona con TEA	2
	Familiar persona con TEA	2
Grupos de discusión (5)	Familiares personas con TEA	44
Taller	Profesionales entidades	4

La fiabilidad y validez de la investigación tiene uno de sus puntos fuertes **en la saturación del discurso**, que se alcanza cuando la in-

corporación de un nuevo grupo de discusión o entrevista en la fase de trabajo de campo no encuentra nuevos hallazgos o interpre-

taciones acerca del fenómeno de estudio puesto que se repiten los argumentos.

4.4 Resultados

Procesos de envejecimiento y TEA, un escenario emergente

Los resultados obtenidos se han estructurado en tres áreas principales.

La primera se refiere a aspectos transversales, que afectan a la vida adulta de las personas con TEA y a los procesos generales de envejecimiento.

El segundo hace referencia a las tres dimensiones específicas que definen el envejecimiento activo (salud, seguridad y participación), y que resultan esenciales para promover la calidad de vida en esta etapa vital.

El tercer apartado recoge las consideraciones sobre los sistemas de apoyo existentes actualmente en España dirigidos a las personas con TEA que envejecen, así como las principales barreras y facilitadores detectados en la promoción del envejecimiento activo a través de los mismos.

Cuestiones transversales

- Es esencial que la confirmación del diagnóstico de TEA se obtenga de manera temprana, evitando que personas adultas con este tipo de trastorno lleguen a edades avanzadas sin haber obtenido un reconocimiento de sus necesidades específicas. La detección y el diagnóstico temprano son esenciales para garantizar el acceso a los apoyos que la persona precise a lo largo de su ciclo vital, así como para favorecer el disfrute de una vida adulta plena y también de un envejecimiento activo.
- Existe un consenso sobre la necesidad de integrar el conocimiento disponible sobre los TEA, con los avances en gerontología, de manera que se aproveche la especialización de ambos ámbitos para promover el diseño de intervenciones y sistemas de apoyo especializados, que repercutan en la calidad de vida de las personas con TEA y en su envejecimiento activo.

- Hoy por hoy, el envejecimiento de las personas con TEA es una realidad compleja de abordar para las propias personas y sus familias y también para las organizaciones especializadas, e invisible en muchos sentidos para los principales agentes sociales (Administración pública, sistema de salud, entidades del sector, etc.).
- 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 es enormemente heterogéneo. Concretamente:
 - La visión integral de los apoyos continuados a lo largo del ciclo vital por parte de la Administración y de las entidades especializadas es un aspecto esencial para facilitar la previsión y planificación de los apoyos necesarios en la etapa de envejecimiento.
 - Se observan diferencias significativas entre los territorios en los que existen canales estables de comunicación y colaboración entre las organizaciones especializadas y la Administración pública, y aquellos en los que no se han establecido vías conjuntas de cooperación.
- Se considera prioritario el impulso de recursos y apoyos dirigidos a la vida adulta de las personas con TEA, y también específicamente a la etapa de envejecimiento. Concretamente, se identifica la necesidad urgente de promover recursos dirigidos a:
 - Favorecer la vida independiente al hogar familiar de las personas con TEA, promoviendo apoyos y servicios en entornos comunitarios dirigidos a este fin.
 - Facilitar la conciliación y el apoyo a las familias que tienen hijos/as adultos/as, favoreciendo recursos flexibles e individualizados de apoyo (programas de respiro familiar, etc.)
 - Promover programas de orientación y apoyo jurídico a las personas con TEA y a sus familias, en aspectos relacionados con la planificación y previsión de su futuro.



- Favorecer programas relacionados con el seguimiento y la promoción de la salud, así como con la prevención de enfermedades y dolencias.
- El desarrollo o transformación de los sistemas de apoyo para adaptarlos a las necesidades que implican los procesos de envejecimiento hace necesaria la formación y capacitación de profesionales, y también la incorporación de nuevos perfiles (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, médicos especializados en gerontología...).
- La investigación es un elemento esencial para mejorar los sistemas de apoyo que precisan las personas con TEA que envejecen. El incremento de la investigación y la especialización del sector profesional son demandas compartidas por los distintos grupos de personas informantes, y especialmente por el grupo de profesionales participante. ■



Dimensiones del Envejecimiento Activo: aspectos clave

Salud

- Resulta complejo **identificar los cambios propios del envejecimiento** de manera temprana y diferenciarlos de las características nucleares de los TEA.
- Aparentemente, **algunas de las características y comportamientos asociados a los TEA pierden intensidad** con el paso del tiempo. Se observa la disminución de estereotipias, hiperactividad y una actitud general más tranquila, con menores dificultades de autorregulación.
- Los **tratamientos farmacológicos prolongados** parecen provocar efectos secundarios tanto a nivel fisiológico (aparato digestivo) como neurológicos (lapsus, inestabilidad, quietud, bloqueo...).

- Algunos de los **cambios observados en la salud** de las personas con TEA son:
 - Físicos: Deterioros sensoriales (pérdida de oído o visión...), del funcionamiento personal (movilidad) y aumento de problemas respiratorios. Problemas articulares, musculares y/o dolores derivados principalmente de las estereotipias motoras y movimientos repetitivos sostenidos en el tiempo (pies, lumbalgias...)
 - Cognitivos: Ententecimiento en el procesamiento de la información y en la respuesta motora inmediata. Estancamiento en la adquisición de algunos aprendizajes, pérdida de habilidades comunicativas funcionales, etc.
 - Emocionales: Relacionados con la salud mental (depresión, ansiedad, estrés, etc.).
- Resulta **muy difícil valorar aspectos relacionados con el posible deterioro cognitivo** asociado a las edades avanzadas. No existen instrumentos específicos y los que están disponibles para la población general no resultan adecuados para las características cognitivas de las personas con TEA.
- Las **familias valoran positivamente el seguimiento de salud que habitualmente realizan las entidades a las que se encuentran vinculadas**. Si bien, las dificultades para la identificación y comunicación de síntomas y dolencias que presentan una gran parte de las personas con TEA, la ausencia de instrumentos especializados para la detección de problemas de salud y la escasa especialización del sistema sanitario y de sus profesionales dificulta una correcta detección y tratamiento de las enfermedades (tanto comunes como de otra naturaleza).
- Se subraya la **relevancia de que el Sistema sanitario realice un seguimiento sistemático de la salud** de las personas con TEA y que favorezca estrategias accesibles y adecuadas de prevención e intervención, dirigidas a mejorar la salud de las personas con TEA que envejecen.

Seguridad

- La **protección del patrimonio y/o herencia** de la persona con TEA se percibe como una **garantía de estabilidad económica** que posibilita el acceso a los apoyos necesarios en la etapa de la vejez, ante la previsión de la disminución de los que pueda proporcionar el núcleo familiar principal. A este respecto, **existe poca información y cierta confusión** sobre el proceso que implica el legado de la herencia, el proceso de modificación de la capacidad jurídica de la persona, y las figuras jurídicas de protección asociadas (tutela, curatela...).
- Una de las principales **preocupaciones de las familias** se relaciona con quién o quiénes serán los **agentes responsables del apoyo y cuidado de su familiar con TEA cuando falte el núcleo familiar principal**. Esta incertidumbre se relaciona con la **delegación de la protección jurídica, pero también**, y con una similar intensidad, con la disposición de **apoyos y vínculos emocionales significativos** para la persona con TEA cuando falten sus principales figuras de apoyo (normalmente los progenitores).
- Los **hermanos y hermanas** de las personas con TEA hacen especial hincapié en la **necesidad de tener una mayor implicación** en el apoyo a la persona a lo largo de todas las etapas del ciclo vital, **sin esperar a la vida adulta**. Consideran que ésto es fundamental para afrontar el futuro de una forma positiva y responder eficazmente a las necesidades derivadas de los posibles cambios en el sistema familiar (ausencia de los progenitores, etc.).
- Las familias y las propias personas con TEA enfatizan la **importancia del arraigo al entorno habitual** en el que la persona se ha desarrollado a lo largo de su vida, y el deseo de permanecer en el mismo, en la medida de lo posible, al llegar a edades avanzadas.
- Se detecta una **especial debilidad económica y vulnerabilidad** en el futuro de aquellas **personas con TEA que no han estado vinculadas al mercado laboral** (o han tenido un acceso limitado) **y tampoco poseen el reconocimiento administrativo** de su situación de discapacidad y/o dependencia. En concreto, las personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada expresan su preocupación ante las





dificultades que encuentran para acceder y mantener el empleo, así como las repercusiones que esto puede tener **de cara a su envejecimiento** (jubilación, pensiones, etc.)

- Una **preocupación** compartida por familiares y profesionales es el hecho de que a partir de los sesenta y cinco años la persona con TEA tenga que **abandonar los apoyos especializados** de la entidad y **acceder** a los servicios y **recursos geriátricos generalistas**. Se considera que actualmente éstos no se encuentran en condiciones de responder a las necesidades de las personas con TEA y **no garantizan una atención especializada**.
- Las familias confían en las **entidades especializadas** y en su papel clave en la promoción de la calidad de vida de las personas con TEA. También en que se constituyan en un **elemento esencial en la protección de la persona con TEA que envejece** mediante la creación y adaptación de los sistemas de apoyo y servicios que ofrecen al colectivo.
- Se identifica la urgencia de impulsar el acceso a **alternativas de vivienda independientes al hogar familiar** por parte de las personas con TEA. Se señala la necesidad de **incrementar la oferta y adaptarla a la heterogeneidad** de las necesidades de la población adulta con TEA y a las de sus familias (aumentando el número de plazas, flexibilizando su organización y funcionamiento, generando nuevos sistemas de apoyo...).
- Respecto a las **opciones de vivienda preferidas** por los participantes, se mencionan varias alternativas por orden de prioridad:
 - Vivienda propia o compartida (con número reducido de personas) con los apoyos individualizados necesarios.
 - Vivienda específica, vinculada a la entidad.
 - Residencia geriátrica generalista (opción significativamente menos preferida).

Participación

- Las personas con TEA, sus familias y los/las profesionales coinciden en que el **disfrute del ocio y el tiempo libre influyen de manera esencial en la calidad de vida**, y en especial, en la etapa de envejecimiento. Sin embargo, las alternativas existentes y la **accesibilidad** a las mismas **no es homogénea**, y se ve influida por diferentes aspectos:
 - Entorno en el que reside la persona (urbano, rural...).
 - Existencia a nivel local de una oferta variada y rica de actividades dirigida específicamente a personas adultas.
 - Dificultades en la logística y organización de los apoyos, que limita el acceso fuera de los horarios o del calendario establecido.
 - Aspectos económicos y costes asociados.
- Las personas con TEA subrayan la **importancia** para ellos/ellas de realizar actividades y **compartir** espacios de **ocio con personas de su misma edad**. También de acceder a distintas oportunidades y disfrutar de nuevas experiencias en su tiempo libre.
- Los cambios asociados al funcionamiento personal en la etapa de envejecimiento (disminución en la energía, menor iniciativa y motivación, sedentarismo... etc.) hacen necesaria la **adaptación de las actividades** que la persona realiza y también de los apoyos que puede requerir. En general, parece conveniente la disminución de la intensidad y duración de dichas actividades, de manera que se ajusten a las preferencias e intereses individuales, pero también a los ritmos de cada persona. Esto implica necesariamente la transformación o adaptación de los servicios y sistemas de apoyo disponibles.
- Los **padres y madres** que **envejecen de manera paralela** a sus hijos/as con TEA aminoran su fortaleza física y resistencia, lo que implica que también vean limitada su actividad diaria, y con ello las opciones de ocio que disfrutaban con la persona con TEA.
- La **participación social a lo largo de las distintas etapas vitales** favorece la adquisición de conocimientos y competencias, tanto en el ámbito educativo, como laboral, social, cultural, familiar, etc., e **incide positivamente** en las oportunidades de participación **en la vejez**.

Barreras y facilitadores del Envejecimiento Activo de las personas con TEA

El análisis de la investigación refleja barreras que influyen negativamente en el disfrute de una vejez activa por parte de las personas con TEA.

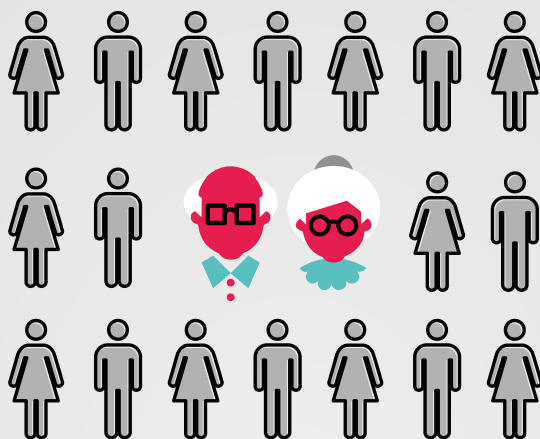
- El escaso conocimiento existente sobre la interacción de los procesos de envejecimiento y las características propias de los TEA, así como las implicaciones que pueden tener en la vida de la persona (percepción de un deterioro temprano y la ausencia de respuestas inmediatas para su prevención o intervención).
- La limitadísima información disponible sobre la situación demográfica y las necesidades de las personas con TEA en España, y en especial, de aquellas que envejecen.
- El irregular reconocimiento de las personas adultas con TEA por parte de la Administración y los servicios públicos, especialmente en aspectos relacionados tanto con la valoración y reconocimiento de sus necesidades (diagnóstico, reconocimiento del grado de discapacidad, etc.) como en la atención a su salud (prevención y promoción de hábitos saludables, salud mental, etc.).
- 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, unida a la visión proteccionista y negativa sobre las capacidades de las personas con TEA que se mantiene en diversos sectores (Administración pública, entidades, profesionales, etc.) y que limita las oportunidades de disfrutar de un envejecimiento activo.

- La inflexibilidad de los recursos y de las figuras de protección existentes (por ejemplo, a nivel jurídico), que no responden a la enorme heterogeneidad que caracteriza a los TEA y al amplio abanico de necesidades y realidades que abarca este colectivo.

Asimismo, también se detectan algunos facilitadores que pueden incidir positivamente en la promoción del envejecimiento activo de la persona con TEA.

- La existencia e implicación de organizaciones especializadas y profesionales con una amplia trayectoria en la facilitación de apoyos a las personas con TEA.
- La existencia de modelos de buena práctica y de experiencias piloto en la promoción del envejecimiento activo de las personas con TEA.
- El apoyo e 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.



EN **ESPAÑA** HAY MÁS DE **450.000 PERSONAS**
CON **AUTISMO**. AUNQUE MUCHAS ESTÁN YA EN
EDADES ADULTAS, APENAS CUENTAN CON
APOYOS ESPECIALIZADOS

Su calidad de vida es responsabilidad de todos

¡IMPLÍCATE YA!



5

Propuestas dirigidas a favorecer el Envejecimiento Activo de las personas con TEA

Propuestas dirigidas a favorecer el Envejecimiento Activo de las personas con TEA

Aunque se detecta que en los últimos años se ha incrementado en las organizaciones vinculadas a los TEA la preocupación por diseñar modelos de apoyo para las personas que envejecen y poner en marcha los recursos pertinentes para ello, el estudio realizado pone de manifiesto que el avance en su desarrollo ha sido lento y desigual. No obstante, se considera una cuestión prioritaria, que es necesario abordar de forma inmediata 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.) tengan una participación activa.

No obstante, existen recomendaciones y propuestas dirigidas preferentemente a cada uno de estos agentes.

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 indicadores de envejecimiento asociados a la edad, los resultados de revisiones recomendadas en función del género y la edad, la detección precoz de trastornos comórbidos y los posibles efectos secundarios de los tratamientos psicofarmacológicos.
- Incrementar el conocimiento sobre aspectos 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.
- 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** se considera necesario:

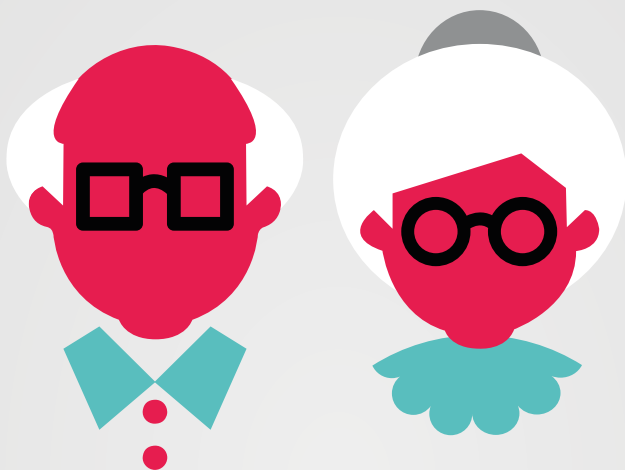
- Promover el acceso al empleo de las personas adultas con TEA como un factor esencial para la inclusión social en la vida adulta, y para favorecer la seguridad económica tanto en los años de vida laboral activa como en etapas más avanzadas de la misma.
- Favorecer el disfrute de unas condiciones dignas de vivienda y de una buena convivencia en el hogar, en base a las necesidades individuales y preferencias de la persona con TEA.
- 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 sus ámbitos de actuación.

- 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 (situaciones de duelo, transición o cambio significativo, desarraigo o 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** 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 centros culturales, organizaciones de personas mayores, etc.
- Priorizar el disfrute del ocio y del tiempo libre como elemento clave para la calidad de vida.
- Protocolizar y realizar un seguimiento periódico de los cambios



LAS PERSONAS MAYORES CON TEA TIENEN VOZ PROPIA

Quieren lo mismo que cualquier otra persona en proceso de envejecimiento. Por tanto, hay que tener en cuenta sus intereses, gustos y preferencias para planificar su futuro.

¡ESCÚCHALES YA!

que se producen en el funcionamiento personal derivados del envejecimiento, de manera 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 a la situación y necesidades que ésta manifieste cada día.

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

- Incluir 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.
- 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.
- 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.
- 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.

- Innovar y flexibilizar en los apoyos que ofrece la organización, impulsando o coordinando algunos que se encuentran menos representados en el sector (asistencia personal especializada, apoyo a domicilio y promoción de la autonomía personal)
- Promover la consolidación de equipos multidisciplinares estables y especializados en las necesidades de las personas con TEA que envejecen incorporando distintos perfiles profesionales e impulsando la formación y capacitación continuada de éstos.
- 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.
- 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/as.
- 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.
- Garantizar un desarrollo homogéneo y sostenible de sistemas de apoyo y servicios especializados, que asegure la igualdad de oportunidades con independencia del lugar en el que residan y que fomente su inclusión y participación social.
- 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, incrementando el conocimiento del estado de salud de la persona con TEA, impulsando la prevención y la promoción de la salud, y estableciendo sistemas de coordinación entre el ámbito de atención y primaria y especializada.

- Promover el empleo de las personas con TEA, impulsando políticas y actuaciones que lo hagan posible y favorezcan la seguridad económica.
- 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.

- Fomentar políticas y actuaciones dirigidas a promover la autonomía personal y la vida independiente de la persona con TEA que envejece.
- Impulsar políticas y actuaciones dirigidas a favorecer el apoyo a las familias que envejecen de manera paralela a la persona con TEA (favoreciendo el descanso y la conciliación familiar) ██████████



salud



participación



seguridad

EL ENVEJECIMIENTO ACTIVO DE
LAS PERSONAS CON TEA REQUIERE
DE ACTUACIONES EN SALUD,
SEGURIDAD Y PARTICIPACIÓN

Salud: ejercicio físico, alimentación adecuada, control médico

Participar en la sociedad: ocio inclusivo, actividades adaptadas a intereses y a la edad

Seguridad: apoyo emocional y económico

¡ACTÚA YA!

Entidades participantes

Asociación Cepri

Asociación Nuevo Horizonte

Asociación Os Mecos

Asociación Pauta

APACAF-ABRAÑA

ASPANAES

Autismo Andalucía

Autismo Ávila

Autismo Bizkaia- APNABI

Autismo Burgos

Autismo Cádiz

Autismo Córdoba

Asociación Desarrollo

Autismo La Garriga
(ASEPAC, CERAC, APAFAC)

Autismo Sevilla

Autismo Valladolid

Autismo Vigo

B.A.T.A

Fundación GURU

Fundación Mas Casadevall

Gautena



Financiado por:



Confederación Autismo España

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