

**PROPUESTAS PARA FAVORECER UN ENVEJECIMIENTO SALUDABLE EN PERSONAS CON TRASTORNOS
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO**

José Luis Cuesta Gómez

María Merino Martínez

Concepción Remírez De Ganuza López

Sergio Sánchez Fuentes

Martha Orozco Gómez

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Según el documento de posición del CERMI Estatal (2012), las personas con discapacidad, son más proclives a percibir el envejecimiento activo como algo natural, dado que a lo largo de su vida activa, laboral o no, han debido dar respuestas vitales a esas limitaciones que ahora se le plantean al resto de la población en su etapa de envejecimiento.

Este documento, afirma que existe muy poca información sobre la situación y las necesidades derivadas del proceso de envejecimiento en las personas con Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA), y realiza las siguientes consideraciones:

- No se dispone de 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.
- No existe información sobre los cambios en el funcionamiento neuronal asociados a los procesos de envejecimiento en esta población.

Centrándonos en los estudios en envejecimiento de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA), estos son fundamentales no solo para poder planificar de forma apropiada los servicios, de manera que se reduzcan los costes sociales y sanitarios de una población con una adecuada esperanza de vida pero con grandes necesidades de apoyo, sino también para arrojar luz sobre la trayectoria de desarrollo de un trastorno neurológico frecuente, que a su vez puede llegar a suponer un conocimiento clave sobre su etiología y su neuropatología (Happé y Charlton, 2011). Diversos estudios de meta-análisis, según Fomobonne (2012), señalan la existencia de un serio vacío sobre este tema y concluyen que apenas existe conocimiento sobre los cambios neurológicos a lo largo del tiempo ni sobre las necesidades médicas, psiquiátricas y sociales específicas, ni sobre los servicios ni necesidades a largo plazo de los adultos con TEA (Martínez y Cuesta, 2002 y Magiati, Tay & Howlin, 2014).

La escasez de estudios y publicaciones a este respecto rebela la necesidad de desarrollar conocimiento y contrastar aspectos tan importantes como los indicadores de calidad de vida, las diferencias con respecto al envejecimiento en otras discapacidades o con respecto a la media poblacional.

El entorno accesible, predecible, con claves visuales y con necesidades de ajuste a las posibles alteraciones sensoriales presentes en el autismo son importantes a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con TEA, pero se hace especialmente relevante si encontramos que en la vejez independientemente de su deterioro cognitivo van a encontrarse en espacios residenciales y en centros asistenciales específicos en los que se realice una transición y adaptación de los centros de días para adultos hacia centros de promoción de la autonomía y el envejecimiento activo

Investigaciones recientes muestran que en el proceso de envejecimiento de las personas con TEA se produce un deterioro físico y cognitivo precoz, entre otras razones, debido a los hábitos de vida menos saludables de este colectivo, al uso de medicación y a otros factores comórbidos tales como una mayor incidencia en problemas de sueño, alimentación y autorregulación. (Ayanougrou, 2012; Mukaetova-Ladinska, Perry, Baron & Povey, 2012 y Mouridsen, Brønnum-Hansen, Rich & Isager, 2008).

Por otra parte, en un estudio realizado por Gillberg y cols (2010), con una muestra de 120 personas con TEA se encontró una tasa 5,6 veces mayor de fallecimiento de lo esperado, con una diferencia igualmente significativamente mayor entre las mujeres.

En la misma línea, un estudio realizado en Francia sobre las deficiencias sensoriales de la personas con TEA en proceso de envejecimiento, concluye que presentan vulnerabilidad a un envejecimiento diferencial debido a la comorbilidad, las dificultades para autoregular su salud y tener conciencia del peligro, así como la necesidad de que se les establezcan externamente hábitos de vida saludable que regulen sus alteraciones propioceptivas y vestibulares (Azema y Martínez, 2003).

El **objetivo general del proyecto** es generar conocimiento sobre el proceso de envejecimiento en las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y Discapacidad Intelectual, en todos los ámbitos de la persona, para proporcionar una senectud con la mayor calidad de vida posible.

Los **objetivos específicos** son:

1. Describir el perfil de la persona mayor con TEA
2. Estudiar la sintomatología y las patologías propias del envejecimiento
3. Plantear medidas de prevención y promoción de la salud compensatorias para el envejecimiento
4. Estudiar las patologías y trastornos más frecuentes
5. Desarrollar un documento de promoción de la salud integral
6. Observar y documentar los efectos de la medicación
7. Promover la necesidad de controlar periódicamente el estado de salud de las personas con TEA
8. Estudiar la afectación en la parte emocional del envejecimiento
9. Estudiar adaptaciones en las actividades de la vida diaria que favorezcan la autonomía y retrasen el deterioro cognitivo

Sujetos y métodos

El proyecto se centra en los modelos de investigación básica y representa un estudio pionero descriptivo del proceso de envejecimiento de las personas con TEA. La metodología seleccionada en esta primera fase del estudio es el desarrollo de grupos focales para recoger la percepción de profesionales y familiares sobre las dificultades y necesidades que tienen las personas con autismo en la edad adulta, atendiendo a las variables comúnmente medidas en los procesos generales de envejecimiento y demencia, esto es explorando aspectos sociales, físicos y de autonomía en las Actividades de la Vida Diaria (AVD's y ABVD's). Para la obtención de datos se diseñarán unos indicadores y dominios tomando como referencia herramientas de evaluación en población adulta y envejecimiento (ICAP, CALS, VINELAND, índice de Lawton y Brody) adaptadas al colectivo que nos ocupa, mediante consenso de expertos.

El primer grupo focal ha estado formado por 12 profesionales y el segundo por 5 familiares de personas con TEA.

El criterio de selección para formar los grupos ha sido: a) conocer en profundidad al colectivo objeto de la investigación; y b) tener una vinculación de al menos 5 años con personas con TEA. Se ha asegurado en todos ellos la representación paritaria. Todos los grupos han contado con un coordinador experimentado en la técnica. Además, se ha contado con un observador encargado de anotar información relevante en el transcurso de la investigación.

Para el análisis de datos se ha utilizado el programa de análisis cualitativo Nud*ist VIVO 8.0 (QSR International Pty Ltd., 2008), que nos ha permitido disponer y transformar los datos mediante el recuento de unidades de texto adjudicadas a los diferentes nudos o categorías. Esta reducción de datos y su separación en categorías nos ha posibilitado la identificación y clasificación de los elementos para su posterior análisis de forma relevante y significativa.

Por otra parte, se ha diseñado un cuestionario, que consta de 37 preguntas: las dos primeras hacen referencia al ámbito de trabajo o relación y experiencia con el autismo, que tiene la persona que lo cumplimenta; y las otras 35 restantes están basadas en el modelo de calidad de vida. Para su realización, el grupo de investigación se ha centrado en las 4 dimensiones que, según su criterio y la constatación de la bibliografía consultada (Happé & Charlton, 2011; Mukaetova-Ladinska, Perry, Baron, & Povey, 2012; Schalock, & Verdugo, 2007), están más relacionadas con el proceso de envejecimiento de las personas con autismo. El cuestionario ha sido cumplimentado por 20 profesionales, entre ellos los que han participado en el primer grupo focal.

Por último, con el fin de enriquecer la información de los sujetos objeto de investigación: personas adultas con TEA mayores de 30 años, administramos dos escalas utilizadas de forma habitual en población normotípica que en se encuentran en procesos de envejecimiento: *Escala de valoración funcional de actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria para enfermos de Alzheimer* (Bastida, 2000), y el *Índice de Barthel*: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. (Baztán, Pérez del Molino, Alarcón, San Cristóbal, Izquierdo y Manzarbeitia, 1993).

RESULTADOS

Documento descriptivo del proceso de envejecimiento y una guía de buena práctica sobre servicios y apoyos para personas en situación de envejecimiento orientada a la mejora de la calidad de vida y que describe las potenciales condiciones de vida necesarias y deseadas por una persona en relación a distintas dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, relaciones personales, autodeterminación y derechos.

CONCLUSIONES

Los aspectos en que los distintos grupos focales han mostrado un mayor consenso, han sido:

- Importancia de contar con profesionales de la salud (psiquiatría, neurología, enfermería, vinculados a las organizaciones, y que conozcan la salud de las personas adultas con autismo en su contexto natural.
- Necesidad de fomentar hábitos de vida saludable (ejercicio físico, higiene postural, alimentación, adaptados a la edad y características individuales.
- Dificultad en valorar los efectos secundarios a largo plazo de los tratamientos farmacológicos prolongados.
- Necesidad de incidir en el conocimiento de cada persona, de manera individualizada, y teniendo en cuenta la especificidad del trastorno.
- Necesidad de adaptar progresivamente actividades (funcionales), ritmos y entornos a las demandas propias de la edad.
- Mejoría en el conocimiento y sensibilización social hacia el trastorno; sin embargo, sigue existiendo una imagen infantilizada del mismo. La existencia de conductas problemáticas condiciona la aceptación social en mayor medida que la edad.

En relación a las encuestas cumplimentadas por familias y profesionales:

- La totalidad de encuestados consideran que la atención a adultos mayores de 35 años con TEA debe cumplir las siguientes características:
 - Disponer con Centros específicos y especializados.
 - Contar con médicos de referencia de diferentes especialidades.
 - Incluir en los equipos de profesionales a fisioterapeutas
 - Desarrollar nuevas actividades en la edad adulta, flexibilizando rutinas en los servicios
 - Diseñar programas que promuevan el mantenimiento y autonomía en las AVD , que prevengan el deterioro cognitivo,
 - Contar con programas de protección social para los adultos con TEA que hayan perdido la protección familiar.
- Al menos 3/4 partes de los encuestados consideran muy importante:
 - Contar con protocolos de coordinación con urgencias.

- Disponer en los Centros de Día de profesionales especialistas en enfermería, médicos y en salud mental, con una formación específica complementaria en manejo conductual y discapacidad intelectual.
- Desarrollar diariamente actividades de deporte adaptadas
- Apertura de los servicios de vivienda a las familias,
- Tener programas de acompañamiento en procesos de duelo.
- Desarrollar programas de sensibilización
- Fomentar los apoyos naturales en la comunidad.

Los estudios ponen en evidencia la existencia de un serio vacío sobre este tema y concluyen que apenas existe conocimiento sobre los cambios neurológicos a lo largo del tiempo ni sobre las necesidades médicas, psiquiátricas y sociales específicas, ni sobre los servicios ni necesidades a largo plazo de los adultos con TEA.

Los estudios sobre el envejecimiento en el autismo serán importantes no sólo para planificar los servicios adecuados, sino también para arrojar luz sobre la trayectoria de desarrollo completo de este estado del desarrollo neurológico, y tal vez proporcionar pistas sobre la neuropatología y etiología.

La vida es un continuo, un proceso en el que las etapas van sucediéndose progresivamente, sin ruptura, por ello la respuesta que garantiza un envejecimiento activo, y una mayor calidad de vida, apuesta por un modelo ecológico en el que los servicios actuales se vayan transformando y adaptándose a las necesidades personales, y permitan que la persona siga viviendo en el contexto social y comunitario actual.

La presente investigación sugiere la necesidad de contar con profesionales sanitarios de referencia que conozcan y traten a las personas adultas con TEA en sus entornos naturales.

Los grupos de interés, familias y profesionales de personas con TEA, consideran necesario adaptar los servicios de apoyo para prevenir procesos de envejecimiento y las características que estos pueden tener asociadas en las personas con TEA.

El modelo de envejecimiento activo, que promueve la inclusión, una actividad adaptada, y programas de desarrollo personal adaptados al ritmo y capacidades de cada persona, supone la alternativa más favorable para las personas con TEA.

Se destaca la importancia de adaptar entornos y desarrollar planes individualizados, que contemplen los diferentes desarrollos evolutivos de cada persona con TEA, y que incluyan actividades funcionales, dirigidas al desarrollo de hábitos de vida saludables y a la prevención del deterioro cognitivo

Se recomienda iniciar líneas futuras de investigación basadas en estudios longitudinales y replicar el presente estudio en otras entidades y comunidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ayanoglou, F. (2012). *Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle: étude rétrospect.*
- Azéma, B., & Martinez, N. (2003). *Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs. Rapport d'étude pour la DREES, (Ministère des Affaires sociales du*

Travail et de la Solidarité-Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes Handicapées). Montpellier, CREAL Languedoc Roussillon

- Bastida J. (1999). *Una Escala de valoración funcional de actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria para enfermos de Alzheimer*. Barcelona: FPCEE.
- Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 1993; 28: 32-40.
- CERMI Estatal, (2012). El envejecimiento de las personas con discapacidad. Recuperado de:<http://www.cermi.es/esES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/284/01.EL%20ENVEJECIMIENTO%20DE%20LAS%20PERSONAS%20N%C2%BA%2015.pdf>
- Fombonne, E. (2012). Autism in adult life. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 273.
- Gillberg C., Billstedt E., Sundh V., Gillberg I.C. (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *J Autism Dev Disord*, 40(3):352-7.
- Happé, F., & Charlton, R. A. (2011). Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology*, 58(1), 70-78.
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical psychology review*, 34(1), 73-86.
- Martínez, M., & Cuesta, J. (2012). *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. Tarragona: Publicaciones Altaria.
- Mouridsen S.E., Brønnum-Hansen H., Rich B., Isager T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism* 12(4):403-14.
- Mukaetova-Ladinska, E. B., Perry, E., Baron, M., & Povey, C. (2012). Ageing in people with autistic spectrum disorder. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(2), 109-118.

JOSÉ LUIS CUESTA GÓMEZ

Profesor de la Facultad de Educación de la Universidad de Burgos. Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos. Centra su investigación en el ámbito de la calidad de vida y procesos de inclusión en el colectivo de personas con discapacidad.

MARÍA MERINO MARTÍNEZ

Psicóloga en la Asociación Autismo Burgos. Doctora en Ciencias de la Educación. Responsable del Servicio de Apoyo a Personas con Trastornos del Espectro del Autismo de Alto Funcionamiento.

CONCEPCIÓN REMÍREZ DE GANUZA LÓPEZ

Psicóloga en la Asociación Autismo Burgos. Licenciada en Psicología. Desempeña su actividad profesional en el Servicio de Diagnóstico y como responsable del área formativa del Centro de Día para Adultos.

SERGIO SÁNCHEZ FUENTES

Profesor de la Facultad de Educación de la Universidad de Burgos. Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Salamanca. Centra principalmente su investigación en el análisis del paradigma del diseño universal para el aprendizaje en entornos de habla hispana y el análisis de la situación de las personas con discapacidad en la universidad.

MARTHA OROZCO GÓMEZ

Profesora de la Facultad de Educación de la Universidad de Burgos. Doctora en Currículo e Interculturalidad por la Universidad de Valladolid. Centra su investigación especialmente en diversidad e interculturalidad.