

Y TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:

Diagnóstico de necesidades percibidas por sus familias y los profesionales que les prestan apoyo en APNABI.





Índice

INTRODUCCIÓN.

- 1. EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON TEA, ¿QUÉ SABEMOS?
- 2. CONTEXTO POBLACIONAL EN APNABI
- 3. METODOLOGÍA
 - 3.1.Instrumentos
 - 3.1.2 Cuestionario destinado a profesionales.
 - 3.1.2 Cuestionario dirigido a familias.

4.RESULTADOS

- 4.1 Presencia de indicadores de envejecimiento en población con TEA
- 4.2 Edad, sexo, presencia de indicadores y grado de dependencia de las personas con TEA
- 4.3 Necesidades percibidas por los profesionales
 - 4.3.1 Salud y otros aspectos generales
 - 4.3.2 Participación social
 - 4.3.3 Seguridad y futuro
 - 4.3.4 Percepción de los profesionales sobre las necesidades de las familias en relación con el envejecimiento de sus hijos
 - 4.3.5 Retos a asumir por APNABI en relación con el envejecimiento de las personas con TEA
- 4.4 Necesidades percibidas por las familias
 - 4.4.1 Salud
 - 4.4.2 Seguridad futuro
 - 4.4.3 Núcleo familiar
 - 4.4.4 Aspectos que la entidad debe abordar en relación con el envejecimiento y grado de satisfacción con los servicios ofrecidos

5. CONCLUSIONES

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



Introducción

El objetivo de este estudio que les presentamos, es ahondar en el conocimiento en un aspecto poco tratado en el autismo hoy en día, como es el envejecimiento de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), las posibles implicaciones en el devenir de las personas con TEA en su Calidad de Vida y sus necesidades de apoyo, entre otras. Sin olvidar el envejecimiento de las familias y cómo este afecta a las personas con TEA y viceversa.

APNABI con este diagnóstico inicial, quiere ampliar su base de conocimiento sobre el envejecimiento y conocer las necesidades que profesionales y familias destacan como prioritarias actualmente, para tener un punto de partida para poder dar una respuesta de calidad en este sentido. Valoramos este proceso como un continuo, es decir, que esto es un diagnóstico con fecha de 2019, pero esta realidad cambiará en los próximos años. La realidad social del envejecimiento general de la población debido al aumento de la esperanza de vida es un fenómeno al que APNABI no es ajeno y por tanto debe de estar preparada para ir adaptándose a unas demandas cambiantes y crecientes en un futuro, por lo tanto, el carácter de este trabajo es con vocación permanente y de continuidad.

APNABI, como entidad de referencia en autismo, quiere conocer los procesos de envejecimiento de las personas con TEA y sus familias, sus particularidades y necesidades, para poder planificar respuestas de calidad a lo largo del ciclo vital.

Queremos agradecer a los profesionales y las familias que han participado en la realización de los cuestionarios por su inestimable colaboración e implicación.

Por último, APNABI también quiere dar las gracias al Gobierno Vasco su ayuda en este proyecto, por la subvención concedida para la realización del mismo.

1. El envejecimiento de las Personas con TEA, ¿QUÉ SABEMOS?

La investigación sobre el TEA en las últimas décadas ha estado muy centrada en cuestiones como la detección y diagnóstico, atención temprana y ámbito educativo, entre otros aspectos, prestando poca atención a etapas de la vida más avanzadas. No obstante, la proporción de personas con diagnóstico de TEA que alcanza la edad adulta y senectud supone un número muy considerable en relación a otros trastornos del desarrollo como el síndrome de Down o la parálisis cerebral, y no puede ser ignorado (Perkins y Berkman, 2012). La esperanza de vida de la población con discapacidad intelectual en general ha aumentado, también lo ha hecho en el caso de los TEA, existiendo no obstante un menor número de estudios sobre el proceso de envejecimiento en este colectivo (Vidriales, Hernández y Plaza, 2016).

Desde hace algunos años, están surgiendo estudios que explican procesos de envejecimiento prematuros en personas con discapacidad intelectual que parecen 'encajar' con lo observado en las personas con TEA (Berjano y García, 2009). Se unen a estos estudios otros que comienzan a hablar de indicadores de envejecimiento temprano en la población con TEA, señalando que los problemas de salud que la persona ha presentado a lo largo de su vida se intensifican al entrar en edades que rondan los 40 años (Vidriales et al., 2016). En este sentido, en los últimos años, desde APNABI venimos observando cómo algunos residentes sufren cambios a nivel físico y cognitivo que no podemos explicar con exactitud y que son valorados como una regresión en sus competencias y habilidades, sin que se produzcan hechos externos que expliquen estos cambios. Existe no obstante un denominador común en estas situaciones de deterioro, y es que todas las personas se encuentran en una franja de edad comprendida entre los 40 - 50 años.

Algunos indicadores físicos de este proceso prematuro de envejecimiento son (Vidriales et al., 2016): alteraciones en las funciones sensoriales, pérdida de audición, visión, pérdida de movilidad (pérdida del equilibrio, estabilidad, motricidad, etc.), problemas respiratorios, problemas motores derivados principalmente de las estereotipias motoras y los movimientos repetitivos (e.g., balanceos) continuados a lo largo del tiempo (si bien algunos estudios señalan

que estos últimos parecen disminuir a medida que las personas con TEA envejecen [Geurts y Vissers, 2012]), problemas de salud bucodental, masticación, alteraciones del funcionamiento digestivo, entre otros. Otros estudios (Fortuna et al., 2015), señalan alteraciones adicionales en adultos con TEA que envejecen, como problemas de estreñimiento, hiperlipidemia, hipotiroidismo, hipertensión, incontinencia urinaria, entre otras.)También, en relación a los aspectos físicos del envejecimiento, se señala la necesidad de ampliar la investigación sobre los efectos del consumo prolongado de medicación antipsicótica sobre las personas ya mayores con TEA (Povey, Mills y Gómez de la Cuesta, 2011).

A nivel emocional en el envejecimiento de las personas con TEA, hay bastante consenso entre estudios y literatura específica al señalar que hay una prevalencia mayor en las personas con TEA que en el resto de la población de procesos depresivos y altos niveles de ansiedad y estrés que repercuten negativamente en los procesos de envejecimiento (Happé y Charlton, 2011; Stuart - Hamilton et al., 2009). En algunos casos, se habla de las siguientes tasas de prevalencia de trastornos psiquiátricos en personas con TEA: depresión (53%), déficit de atención e hiperactividad (43%) y trastornos alimenticios (5%) (Ruggieri y Cuesta, 2018).

En aspectos cognitivos, los estudios señalan mayores problemas en la función ejecutiva (Wallace, Budget y Charlton, 2016) que se acompañan de dificultades en la adquisición de nuevos aprendizajes, observándose incluso des-aprendizajes y aparente deterioro de las habilidades comunicativas funcionales (Vidriales et al., 2016). Ruggieri y Cuesta (2018) también destacan que, en algunos casos de personas con DI así como en personas con TEA, las funciones ejecutivas y la memoria, a medida que las personas envejecen, tienen un menor rendimiento que pudiera estar relacionado con la elevada incidencia de depresión, que está relacionada con la degeneración de la sustancia blanca del cerebro. No existen aún estudios significativos sobre la prevalencia de la demencia en adultos mayores con TEA, dada la dificultad de establecer diagnósticos y valoraciones fiables, sobre todo en personas con grandes necesidades de apoyo, debido al fenómeno del eclipsamiento de la propia discapacidad.

No solo hablamos de cambios a nivel físico, emocional o cognitivo; también es relevante analizar los cambios a nivel social que tienen lugar durante la vejez en el colectivo de personas con TEA, como el aislamiento o la pérdida de figuras familiares relevantes. Algunos estudios con adultos con TEA mayores de 55 años (Wallace et al., 2016), señalan que el 73% tiene tres amigos o menos, y el 65% de ellos solo cuenta con familiares y cuidadores en su red de apoyo social. Perder miembros de la familia a medida que envejecen supone un problema potencial para las personas con TEA

que puede incrementar las probabilidades, ya de por sí elevadas en este colectivo durante la vejez, de experimentar ansiedad y depresión (Wallace et al., 2016).

Si bien el envejecimiento de las personas con TEA es un fenómeno que requiere mayor atención, las familias a su vez, como principal fuente de apoyos, deben ser también uno de los objetivos de la investigación y práctica profesional, analizando cómo les afecta el envejecimiento de su familiar (Martínez y Cuesta, 2017). Algunos datos ponen de manifiesto la insatisfacción mostrada por las personas con discapacidad intelectual y sus familias con los apoyos que reciben, existiendo porcentajes significativos de personas que reciben servicios sanitarios insuficientes o no los reciben, precisan de más servicios de respiro familiar y ayudas en el domicilio para las tareas domésticas que les permitan dedicar más tiempo a sus hijos, entre otros (Verdugo et al., 2009).

Con esta investigación APNABI busca indagar sobre las necesidades de las personas con TEA, percibidas por los profesionales que les brindan apoyo y sus familias, en relación al envejecimiento de las propias personas y sus familias. Conocer estas necesidades nos ayudará a superar estos obstáculos, evitables desde una perspectiva de la prevención.



2. Contexto poblacional en

Según la base de datos interna de APNABI (Figura 1), en julio de 2019, hay 1.166 personas socias (personas con TEA), de las cuales 956 son hombres, y 210 son mujeres.

Figura 1. Datos de número de socios, sexo y edad de APNABI.



Como puede observarse en el gráfico, el mayor número de socios presenta edades comprendidas entre los 6 y los 23 años (72,4%). A partir de los 24 años, desciende progresivamente el número de personas en la entidad, representando aquellos de más de 40 años sólo el 6,7% del total (79 personas). La persona más mayor, tiene actualmente 60 años.

3. METODOLOGÍA.

Las personas participantes en el estudio (Tabla 1) son hombres y mujeres usuarios de los servicios de Centros de Día y Hogares de APNABI. Recogimos información sobre un total de 54 personas a partir de los datos proporcionados por los profesionales (N = 53) de los servicios mencionados. El rango de edad en que se encuentran las personas evaluadas oscila entre los 21 y 52 años, siendo 38 las personas que tienen 40 años o más. La media de edad de todos los participantes es de 41,92 años. Todas las personas tienen una discapacidad intelectual asociada.

Tabla 1. Tabla sociodemográfica personas con TEA.

	<u> </u>			
		Menores de 40 años (n=16)	Igual o mayores de 40 años (n=38)	Total (n=54)
Sexo	Hombre	13	25	38
	Mujer	3	13	16
Grado	Grado I	4	2	6
dependencia	Grado II	5	11	16
	Grado III	7	19	26
	Sin datos	0	6	6
Tipo de vivienda	Recurso específico permanente APNABI	14	20	34
	Recurso otra entidad	0	6	6
	Sola en domicilio familiar	0	1	1
	Con la familia	2	11	13
Actividad	Empleo	0	0	0
diurna	Ocupacional	2	0	2
	Centro de día	14	38	52

Los dos principales diagnósticos de las personas de la muestra son Psicosis infantil (N=24), Otros trastornos generalizados del desarrollo (N=10) y Autismo Infantil (N=6). El resto de diagnósticos principales presentes son: oligofrenia severa, trastorno psicótico no especificado, psicosis deficitaria, Trastorno esquizofrénico y Trastorno Obsesivo compulsivo. Otros trastornos asociados más frecuentes son epilepsia (n = 7) y dificultad visual (n =6).

Junto con la valoración realizada por los profesionales, 23 familias cumplimentaron un cuestionario sobre las necesidades percibidas en relación con el envejecimiento de las personas con TEA. Se contactó con todas las familias con hijos e hijas (o hermanos/as o tutelados/as) con 40 años o más, de los que se dispusiera de una dirección de correo fiable en la base de datos de la entidad. Se enviaron 70 cuestionarios a principios de 2019 y contestaron 23 familias, cuyas características demográficas se recogen en la Tabla 2. De las 23 personas participantes, se ha de distinguir entre familias formadas por padre y madre o solo uno de los cónyuges (n =19), hermanos y hermanas que son los tutores de sus familiares con TEA por la desaparición de sus padres (n=3), y una entidad que, ante la ausencia de familiares que asumieran la responsabilidad legal del familiar con TEA, tutela a la persona.



Tabla 2. Tabla sociodemográfica de familiares de personas con TEA .

		Total encuestados (n=23)	Padres y/o madres (n=19)	Hermanos Hermanas (n=3)	Entidad tutelar (n=1)
Edad media fa	miliares	69,77	73,76	46,5	-
Edad media pe de cada subgr	ersonas con TEA, upo.	44	43,78	45	45
Tipo de vivienda	Recurso específico permanente APNABI	11	10	1	0
	Recurso otra entidad	3	1	1	1
	Con la familia, y puntualmente respiros familiares	2	1	1	0
	Con la familia todo el tiempo	7	7	0	0
Situación laboral	Jubilados	17	17	0	-
	En activo	2	0	2	-
	Paro	1	0	1	-
	Inactivo	2	2	0	-
Ingresos	No contesta	2	2	0	-
medios anuales, (incluida pensión del familiar)	Menos de 15.000	1	0	0	1
	Entre 15.000 y 25.000	10	8	2	-
,	Entre 25.000 y 50.000	9	8	1	-
	Más de 50.000	1	1	0	-

3.1 Instrumentos

Para la realización del presente estudio se han utilizado dos cuestionarios diseñados ad hoc tras la revisión bibliográfica realizada sobre discapacidad, TEA y envejecimiento, en la que se utilizaron los siguientes criterios de búsqueda: envejecimiento y discapacidad intelectual, envejecimiento y autismo, envejecimiento activo, calidad de vida y envejecimiento, indicadores de envejecimiento en discapacidad intelectual y autismo.

3.1.1 Cuestionario dirigido a profesionales.

El cuestionario dirigido a profesionales consta de 25 preguntas en total, 4 abiertas 4 y 21 cerradas, estructuradas en cuatro grandes apartados. Tiene que responder a aspectos relacionados con: la presencia de indicadores de envejecimiento prematuro, la importancia que adquieren diversos aspectos relacionados con la salud, la accesibilidad, el ocio y tiempo libre, grado de participación en actividades comunitarias. También cuestiones relacionadas con aspectos como la seguridad y el futuro de las personas con TEA que apoyan, acceso de recursos específicos, figuras familiares, así como retos y necesidades que como profesional cree que debe abordar la entidad relacionadas con el envejecimiento.

3.1.2 Cuestionario dirigido a familias.

El cuestionario dirigido a familias de personas con TEA mayores de 40 años (Anexo 3) consta de 33 preguntas, 30 cerradas y 3 abiertas. En primera instancia, se recaba información sociodemográfica (e.g., edad de los familiares, estado civil, ingresos, situación laboral, entre otros), para posteriormente preguntar sobre la posible presencia de indicadores de envejecimiento, temas de salud, satisfacción con la atención médica recibida, grado de satisfacción con los servicios recibidos, aspectos de seguridad y futuro, (legales, tutela, modificación de la capacidad de obrar, entre otros). La última parte ahonda en cuestiones tales como: quién y cuántos son los cuidadores en el domicilio familiar, si reciben algún apoyo externo, si los ingresos del núcleo familiar son suficientes para cubrir las necesidades de la persona con TEA, si la salud física y mental de los cuidadores se ha visto resentida en los últimos años por el cuidado, y concluye con un espacio para que las familias plasmen qué debería hacer la entidad en un futuro en relación con el envejecimiento de las personas con TEA y sus familias.

4. RESULTADOS.

Se analizaron las necesidades en relación con el envejecimiento de las personas con TEA percibidas por familias y profesionales, recogidas en los cuestionarios arriba descritos. Todo ello se hizo teniendo en cuenta, la variable edad con ánimo de observar si pudieran existir diferencias entre personas con TEA menores y mayores de 40 años.

4.1 Presencia de indicadores de envejecimiento en población con TEA

Los profesionales de hogares y centros de día, consideran que 33 participantes con TEA (61,1%) presentan indicadores de envejecimiento. De estas 33 personas, el 84,8% tienen más de 40 años, siendo su edad media de 45,07 (DT = 4,3).

Profundizando en los resultados obtenidos para estas 33 personas en relación a la presencia de indicadores prematuros de envejecimiento, se observa que cuando familiares y profesionales analizan a la misma persona, parecen discrepar con respecto a la presencia/ausencia de los mismos. Así, de los 20 casos en los que la persona ha sido valorada por un profesional y un familiar, sólo en tres se observa coincidencia entre ambos informantes al afirmar la presencia de indicadores de envejecimiento temprano. Es importante señalar que, en estos 3 casos, la edad media de los mismos, 47,3, es sensiblemente mayor a la media de las personas que presentan indicadores de envejecimiento, estando la persona de mayor edad de la muestra (51 años), en este subgrupo. Hay que señalar que no hay ninguna coincidencia de los mismos indicadores, en estos tres casos, entre familias y profesionales. En los otros 17 casos, las familias no valoran la presencia de indicadores en sus hijos y los profesionales sí.

Hay que destacar en relación con las familias (N=23), la baja percepción de la presencia de indicadores de envejecimiento en sus familiares mayores de 40 años; solo cuatro familias (17,3%) consideran que existen indicadores de envejecimiento temprano. Este dato contrasta con el elevado porcentaje de personas con indicadores de envejecimiento prematuro observados según la opinión de los profesionales (61,1%).Los indicadores de envejecimiento observados en mayor medida en la población valorada se detallan en la Tabla 3.

Tabla 3. Presencia de indicadores de Envejecimiento físico y/o cognitivo más veces señalados.

reces derialades.				
		Menores de 40 años. N=16	Igual o mayores de 40 años. N=38	Total N=54
Sexo	Hombre	13	25	38
	Mujer	3	13	16
Presencia de indicadores	Hombre	5	18	23
	Mujer	0	10	10
Sensación de cansancio		1	13	14
Acentuación de problemas bucodentales		2	13	14
Pérdida movilidad / equilib	orio / estabilidad	3	10	13
Aumento del sedentarismo	0	0	13	13
Soledad / depresión / desa tendencia a aislarse	amparo /	3	13	16
Ansiedad / estrés		1	12	13
Menor rapidez de respues	ta ante estímulos	1	9	10
Preocupación por la pérdio dificultades entender el du		1	8	9

Las cuatro familias que han detectado indicadores de envejecimiento prematuro hacen referencia fundamentalmente a indicadores físicos como el sobrepeso, problemas bucodentales, incontinencia urinaria y problemas de sueño. Asimismo, destacan la menor rapidez antes estímulos y mayores dificultades para la realización de tareas que antes desempeñaban con facilidad y la depresión.



4.2 Edad, sexo, presencia de indicadores y grado de dependencia de las personas con TEA

La variable edad (tener 40 años o más) parece ser importante para detectar casos de envejecimiento prematuro en las personas del área adulta de APNABI. De las 38 personas con 40 años o más, 33 presentan indicadores de envejecimiento prematuro atendiendo a la valoración realizada por familias y/o profesionales: esto supone el 86,8 % de las personas con 40 años o más (el 61,1% de la muestra total). Por el contrario, del total de personas menores de 40 años (n=16), sólo cinco (31,2%) presentan indicadores prematuros de envejecimiento.

En relación con la variable sexo, el 60,5% de los hombres (N=38) presentan indicadores de Envejecimiento. Este porcentaje asciende ligeramente hasta el 62,5% en el caso de las mujeres (N=16). En principio, no hay una diferencia significativa entre sexos con respecto a la presencia de signos de envejecimiento prematuro, si bien hemos de tener en cuenta que las mujeres son ligeramente mayores que los hombres (43,4 años de media en el caso de las mujeres, frente a 39,5 años en el caso de los hombres).

Los datos cruzados de dependencia, presencia de indicadores y edad señalan una relación bastante directa entre las tres variables (Tabla 4). El subgrupo de personas mayores de 40 años, con indicadores tempranos de envejecimiento, y con grado 3 de dependencia, representa el 31,2% de la muestra total. Si tenemos en cuenta a los de grado 2, este porcentaje asciende al 43,7% (n=21).

Si la persona tiene un grado de dependencia 3 el porcentaje de aparición de indicadores de envejecimiento es del 69,2% (sea la persona mayor o menor de 40 años). Si la persona tiene un grado 2, el porcentaje es de un 43,7%; y si tiene grado 1, es del 33,3%. A medida que desciende el grado de dependencia, desciende el porcentaje de presencia de indicadores de envejecimiento prematuro.

Tabla 4. Grado de Dependencia y Presencia de indicadores de Envejecimiento físico y/o cognitivo .

	Menores de 40 años, sin	Menores de 40, con indicadores	Igual o mayores de 40, con	lgual o mayores de 40, sin	Total por grado de dependencia
	indicadores	marcadores	indicadores	indicadores	асренаенска
Grado 3 Dependencia	4	3	15	4	26
Grado 2 Dependencia	4	1	6	5	16
Grado 1 Dependencia	3	1	1	1	6
Totales (con y sin indicadores)	11	5	22	10	48

4.3 Necesidades percibidas por los profesionales

4.3.1 Salud y otros aspectos generales.

Salud y cuidados y prevención de enfermedades: educación en salud (alcohol, tabaco...), hábitos de vida saludable, chequeos médicos rutinarios, vacunación... es percibida como la necesidad más importante en ambos subgrupos de edad, mayores y menores de 40 años (tabla 6). Las necesidades relacionadas con la salud, obtienen las puntuaciones más altas, indicando mayor importancia percibida. En cambio, en el subgrupo de menores de 40, no todos los ítems relacionados con salud ocupan los primeros lugares, por ejemplo, Atención médica primaria y otros especialistas ocupa el sexto lugar, mientras que es el segundo aspecto más importante para aquellos mayores de 40 años.

Tabla 5. Importancia percibida por los profesionales sobre distintos aspectos de la salud y otros aspectos generales en función de la edad de las personas con TEA.

	M (DT) Menores de 40	Moda Menores de 40	M (DT) Mayores de 40	Moda Mayores de 40
Salud y cuidados y prevención de enfermedades: educación en salud (alcohol, tabaco), hábitos de vida saludable, chequeos médicos rutinarios, vacunación,	6,2 (1,4)	7	5,4 (2,2)	7
Atención médica primaria y otros especialistas (mejora de la misma)	4,5 (2,2)	7	5,4 (1,5)	7
Vida saludable (fomento de la actividad física, seguimiento de la alimentación,)	5,4 (1,6)	6	5,1 (1,8)	7
Atención psiquiátrica y psicológica (mejora de la misma)	4,8 (1,9)	6	4,7 (1,7)	5
Necesidades de la red de apoyo familiar ante la nueva situación de envejecimiento.	4,9 (2,1)	7	4,4 (2,3)	6
Accesibilidad física y cognitiva	4,8 (2,3)	7	4,1 (1,9)	3
Adaptación del ocio y TL a sus nueva condición y capacidades	4,3 (2,1)	6	3,8 (2,2)	1 y 5

4.3.2 Participación social.

En general, las personas del estudio (N=54) participan con regularidad en actividades en la comunidad; 27 profesionales valoran que las personas participan al menos dos veces por semana en actividades de su entorno (Tabla 6).

Tabla 6. Participación global en actividades comunitarias/. 1 si la persona que apoyan hacía actividad en la comunidad cada 15 días o menos/3si hace alguna actividad en la comunidad al menos 2 veces entre semana/ 2 si la situación es un punto intermedio entre las dos anteriores.

	M (DT)	Moda
Participación actividades comunitarias	2,44 (0,6)	3
Participación actividades comunitarias adaptadas a sus gustos y necesidades	2,2 (0,7)	2

Como puede verse en la Tabla 6, en general la participación es alta. La respuesta más frecuente es 3 (alguna actividad en la comunidad al menos dos veces por semana). También se constata que baja la frecuencia de participación en actividades comunitarias cuando éstas son actividades adaptadas a los gustos y necesidades de cada persona. Puede observarse que, al ver los datos disgregados por los subgrupos de edad, desciende la participación en el subgrupo de mayores de 40 años 0,2 puntos respecto al de menores (Tabla 7). En relación a la frecuencia de participación en actividades comunitarias, adaptadas a los gustos y necesidades de cada persona, también desciende en 0,2 en el subgrupo de mayores de 40 años.

Tabla 7. Participación por subgrupos (mayores y menores en actividades comunitarias.

	Menores de 40		Mayores de 40	
	M (DT)	Moda	M (DT)	Moda
Participación actividades comunitarias	2,5 (0,7)	3	2,3 (0,6)	2
Participación actividades comunitarias adaptadas a sus gustos y necesidades	2,3 (0,7)	2	2,1 (0,8)	2

Siguiendo con la participación social, en ambos subgrupos, menores y mayores de 40 años, la causa más señalada como limitadora en actividades de participación social es la motivación de los y las residentes para participar en actividades nuevas (razones intrínsecas) (Tabla 8).

Tabla 8. Causas que limitan la participación social de las personas con TEA.

Causas que limitan la participación	Menores 40 años (número de respuestas)	Mayores de 40 años (número de respuestas)	Total (número total de respuestas)
La motivación de los y las residentes para participar en actividades nuevas	14	32	46
Vivienda/Centro de día inadecuada por sus características (alejada de entornos urbanos, adaptación del espacio físico, etc)	14	26	40
No adaptación de las actividades por parte del área vida Adulta a su doble condición	7	24	31
Dificultades económicas de las personas para poder hacer uso de diferentes servicios.	7	24	31
Motivación del equipo profesional a desarrollar y participar en actividades nuevas con los residentes.	2	7	9

4.3.3 Seguridad y futuro.

Los profesionales valoran que la ausencia de una persona familiar que vaya a sustituir en el futuro la figura de los padres como máximo referente familiar, es el aspecto más importante a tener en cuenta en relación con la seguridad y futuro de las personas con TEA (Tabla 9). Tanto esta, como el desconocimiento por parte de familias y profesionales de las cuestiones relativas al futuro, son las necesidades percibidas como más importantes. La única diferencia entre ambos subgrupos de edad, reside en la valoración realizada con respecto a la incertidumbre de no poder mantener el actual recurso de vivienda /Centro de día especializado donde residen cuando cumplan 65 años, incertidumbre que parece ser mayor en el caso del subgrupo de edades superiores a los 40 años, registrando un valor modal de 5 puntos, que desciende a 2 en el caso de los menores de 40 años.

Tabla 9. Necesidades percibidas por profesionales en relación con la Seguridad, por subgrupos (mayores y menores de 40 años).

	Menores de 40		res de 40 Mayores	
	M (DT)	Moda	M (DT)	Moda
No realización, en los casos que sea necesario, de los trámites correspondientes a la modificación de la capacidad	3,6 (1,4)	4	3,6 (1,5)	4
Ausencia de una persona familiar que vaya a sustituir en el futuro la figura de los padres como máximo referente familiar	5,2 (1,1)	6	4,4 (1,4)	6
Incertidumbre ante el mantenimiento de su trabajo si lo tiene, así como cuestiones relativas a su jubilación	2,2 (1,5)	1	2,1 (1,3)	1
Incertidumbre de no poder mantener el actual recurso de vivienda/Centro de día especializado donde residen cuando cumplan 65 años	3,4 (1,9)	2	3,8 (1,6)	5
Ausencia de planificación del futuro en relación con el patrimonio y herencia de la persona con TEA cuando los padres y/o tutores falten	3,2 (1,4)	3	3,4 (1,5)	4
Desconocimiento por parte de familias y profesionales de las cuestiones relativas al futuro, legales,	4,7 (1,2)	6	4,4 (1,6)	6

4.3.4 Percepción de los profesionales sobre las necesidades de las familias en relación con el envejecimiento de sus hijos.

Un 92,4% de los profesionales creen que las familias no tienen información suficiente sobre el proceso de envejecimiento de sus hijos y las nuevas necesidades que van surgiendo derivadas de este proceso. Si analizamos los datos por edad, los profesionales consideran que el 88,2% de los familiares de personas con TEA menores de 40 años no tiene información suficiente, porcentaje que asciende al 96,4% si se trata de familiares de personas con TEA mayores de 40 años.

Las propuestas más destacadas por los profesionales, que como asociación podría desarrollar APNABI para ayudar a las familias en relación con este tema, son:

- Dotar de espacios, foros de encuentro para las familias, para hablar del envejecimiento suyo y el de sus hijos.
- Orientación y formación específica para las familias sobre envejecimiento.
- Programas específicos de la entidad para abordar el envejecimiento.

4.3.5 Retos a asumir por APNABI respecto al envejecimiento de las personas con TEA.

Como puede observarse en la Tabla 10, los profesionales dan una gran importancia a que las planificaciones personales recojan aspectos relacionados con el envejecimiento de las personas a las que apoyan, así como al diseño de servicios y centros teniendo en cuenta estas necesidades concretas relacionadas con el envejecimiento. Al analizar la posible existencia de diferencias entre grupos de edad con respecto a los retos a asumir por la entidad vemos que, para los menores de 40 años, el aspecto priorizado por los profesionales es diseñar servicios bajo la perspectiva del envejecimiento y sus necesidades concretas. Los profesionales que valoraron los retos prioritarios para aquellos mayores de 40, consideran que este aspecto es importante, pero lo es aún más diseñar planificaciones centradas en la persona teniendo en cuenta el envejecimiento de la misma.

Resulta interesante ver que el reto más relacionado con la salud (i.e., conseguir una mejor coordinación con los servicios de salud pública) genera cierta discrepancia en cuanto a prioridad percibida en los menores de 40 años, pues se registran dos valores modales (1 y 4). También es un aspecto a tener en cuenta que este no sea un aspecto prioritario para los mayores de 40 años, registrando un valor medio de 2,7 y un valor modal de 1.

Tabla 10. Retos a asumir por APNABI en relación a el Envejecimiento de las personas con TEA, teniendo en cuenta la variable edad (mayores y menores de 40 años).

	Menores de 40		Mayores	s de 40
	M (DT)	Moda	M (DT)	Moda
Diseñar servicios bajo la perspectiva del envejecimiento y sus necesidades concretas	4,2 (1,2)	5	3,8 (1,3)	5
Formación específica sobre envejecimiento, aspectos, geriátricos, por parte del equipo de atención directa	3,4 (1,3)	4	3,3 (1,3)	4
Diseñar Planificaciones Centradas en la persona, desde todas las áreas que apoyamos a la persona con TEA, teniendo en cuenta el envejecimiento activo en la misma	4,1 (0,9)	5	4,1 (1,1)	5
Una mejor coordinación con los servicios de salud pública (psiquiátricos, atención primaria,), que tengan en cuenta las necesidades específicas de las personas con TEA en proceso de envejecimiento	2,9 (1,5)	1 y 4	2,7 (1,6)	1
Diseñar protocolos para el Servicio de Viviendas y centros de día de adultos; que hagan hincapié en la vigilancia y prevención de la salud, en las personas con TEA que presenten indicadores de envejecimiento prematuro	2,5 (1,4)	1 y 2	3,2 (1,7)	5

En una pregunta específica sobre procesos de duelo y comprensión del concepto, el 67,9% de los profesionales consideró que sería un aspecto necesario a trabajar con las personas con TEA y sus familias.

También se les pidió a los profesionales que destacaran otros retos o necesidades, además de los anteriores, en una pregunta abierta, siendo las más señaladas:

- Diseñar intervenciones/estrategias, para abordar el duelo o la angustia ante la futura pérdida (formación para profesionales y familias).
- Actividades de ocio adaptadas a sus capacidades (nuevos ritmos y rutinas) y gustos.
- Más formación sobre los procesos de envejecimiento de sus hijos y apoyos a las familias que también envejecen.
- Infraestructuras y materiales de la vida cotidiana adaptados a sus nuevas capacidades.
- Más recursos humanos y materiales.
- Más formación sobre este campo (discapacidad intelectual TEA y envejecimiento), al equipo de atención directa

4.4 Necesidades percibidas por las familias

4.4.1 Salud.

Todas las familias menos una (95,6%), valoraron que la atención médica primaria que recibe su familiar es adecuada. La familia que valora que no es adecuada, señala que la rapidez con la que se realizan las pruebas (analíticas) y las citas médicas es el factor que no les hace tener una valoración plenamente positiva. Todas las familias valoraron que la atención médica de especialistas que reciben sus familiares con TEA es adecuada.

Al ser preguntadas por aquellos aspectos en los que la sanidad pública debería mejorar, el 60,8% de las familias encuestadas señaló aspectos concretos (siete familias no respondieron, una no sabía qué mejoraría, y otra consideró que la sanidad está bien tal y como está). Los cambios señalados por los familiares hicieron referencia a la necesidad de facilitar pruebas específicas debido a las dificultades comunicativas de sus familiares con TEA (seis familias), la creación de servicios específicos para personas con TEA y formación específica de profesionales sanitarios (cuatro familias), mejorar la atención odontológica (dos familias), evitar esperas innecesarias en la atención médica (una familia), proporcionar apoyo psicológico especializado, sobre todo durante hospitalizaciones (una familia) y facilitar analíticas a domicilio (una familia).

Nueve familias (39,1%) valoraron que su familiar con TEA, en los últimos años, necesita más seguimiento médico, por agravamiento de sus problemas de salud.

4.4.2 Seguridad - futuro.

En relación con aspectos relacionados con el futuro de las personas con TEA, solo cinco familias (21,7%) se mostraron preocupadas ante la ausencia de una figura que asuma la responsabilidad de su familiar con TEA cuando ellos (padre y madre) no estén. A pesar de esta preocupación, al ser preguntadas si han planificado que alguna entidad tutelar asuma esta responsabilidad, dos familias no responden, dos dicen que no lo han hecho, y otra sí ha planificado esta cuestión. En el caso de las 17 familias restantes que no manifestaron esta preocupación, señalan que hay personas que asumirán ese rol en el futuro cuando los padres no estén (en 16 casos serán los hermanos y hermanas de la persona con TEA quienes asuman ese rol, en un caso será una tía, y en otro la Entidad Tutelar).

En relación con la realización o planificación de cuestiones relativas a la modificación de la capacidad legal de obrar de su familiar con TEA, el 47,8% de las familias manifiesta haber realizado acciones al respecto. Aquellas familias que no lo han hecho (30,4%) señalan que, o bien "no es necesario" o bien "les preocupa hacerlo y por eso lo han pospuesto".

A 18 familias, el 78,2%, les preocupa que cuando sus familiares cumplan 65 años no puedan seguir utilizando recursos específicos para personas con TEA de vivienda o de centro de día.

Hay 15 familias (65,2%) que valoran que con los ingresos que percibe el núcleo familiar, así como la pensión no contributiva de la persona con TEA, son suficientes para abordar los gastos que supone cuidar a su familiar. En este sentido, hay siete familias (30,4%) que piensan lo contrario y una no contesta.

4.4.3 Núcleo familiar.

En el 52,1% de las familias (n=12), el peso principal del cuidado de su familiar con TEA recae en una sola persona. En el resto de casos, cuando hay más de un cuidador principal, siempre son los cónyuges, hermanos y tíos y tías de la persona con TEA.

En tres casos, reciben algún tipo de apoyo externo (contratado) para apoyar durante el tiempo que pasan con su familiar en casa. Cuatro familias señalan no contar con ese apoyo a pesar de que les gustaría tenerlo para determinadas tareas, como por ejemplo, el momento de la ducha de su familiar con TEA.

El 56,5% de familias señala que, en los últimos años, su salud física se ha visto afectada por el cuidado de su familiar con TEA. Las dos principales causas por la que valoran que su salud se ha visto resentida son: envejecimiento de ellos (como padres y/o hermanos), o envejecimiento de ambos (como padres y/o hermanos, y de su familiar con TEA). También se señalan otras causas como son el fallecimiento de pareja/cónyuge, enfermedades limitantes o intervenciones quirúrgicas.

En relación a si se sienten más sobrecargados y estresados, así como preocupados por el futuro en relación a su familiar con TEA, el 78,2% de las familias señalan que sí lo están.

Para finalizar, se les pide que valoren si la capacidad para apoyar su familiar se ha visto mermada en los últimos años; el 56,5% de las familias señalan que sí ven que su capacidad se ha visto mermada, el 39,1% señala lo contrario, y la entidad tutelar no responde.

4.4.4 Aspectos que la entidad debe abordar en relación con el envejecimiento y grado de satisfacción con los servicios ofrecidos.

Mayoritariamente las familias valoran que APNABI debería abordar, como reto futuro, el envejecimiento de las personas con TEA y sus familias (86,3%). Las familias que así lo creen, señalan en 17 casos acciones concretas a realizar por la entidad:

- Apoyo, asesoramiento e información para abordar y sobrellevar el envejecimiento de ellos como padres y el de sus hijos. Mencionada por siete familias.
- Procurar recursos de vivienda para todas las personas que lo soliciten (incluyendo recursos de urgencia ante imprevistos de la familia) Mencionada por seis familias.
- · Apoyos concretos a domicilio. Mencionada por cinco familias.
- Adaptar los servicios y recursos a la nueva situación para ofrecer una mejor respuesta. Mencionada por tres familias.

También se pedía a las familias que valoraran el grado de satisfacción con los servicios que reciben ellos y/o sus familiares, así como que señalaran con qué servicios les gustaría contar de aquellos que no reciben.Los servicios y apoyos que no reciben y que más veces fueron señalados como deseables o necesarios fueron:

- 1. Apoyo económico extra para los gastos de su familiar. (34,7%).
- 2. Información sobre aspectos legales para usted y su familia. (30,4%).
- 3. Formación sobre cómo apoyar mejor a su familiar. (21,7%)
- 4. Servicio de vivienda para su hijo/a. (17,3%).
- 5. Servicio de rehabilitación, fisioterapia, etc. para su hijo/a. (17,3%)
- 6. Apoyo en casa (de un profesional que ayuda unas horas a su hijo- familiar). (13%)

5. RESULTADOS.

En primer lugar, hay que señalar que las personas con TEA objeto del estudio que presentan indicadores de envejecimiento, tienen una edad media de 45,1 años, acercándose así a la edad en la que en otros estudios se observan indicadores tempranos en personas con TEA y/o discapacidad intelectual (Navas et al., 2014; Vidriales et al., 2016, 2017).

Al valorar características demográficas de las personas, se observa que cuanto mayor es el grado de dependencia, mayor es el porcentaje de aparición de indicadores prematuros de envejecimiento en la muestra. Se observa así que a medida que asciende el grado de dependencia, aumenta el porcentaje de personas con indicadores de envejecimiento prematuro, ya sea la persona mayor o menor de 40 años. Si la persona tiene un grado 3 de dependencia, siempre teniendo en cuenta el tamaño de la muestra, el porcentaje de aparición de indicadores de envejecimiento prematuro es del 69,2%.

Por tanto, la edad (mayor de 40 años) y el grado de dependencia sí parecen valores fiables que determinan mayor predisposición a presentar indicadores de envejecimiento. Aun así, conviene, de cara a futuras investigaciones, aumentar el tamaño de la muestra, y contar con más estudios que nos permitan ampliar nuestro conocimiento sobre la identificación de posibles indicadores de envejecimiento prematuro en población con TEA. En este sentido, si bien los indicadores valorados en este estudio son señalados por la literatura, tras la valoración de los mismos, los profesionales manifestaron ciertas dificultades para distinguir entre aquellos indicadores achacables al envejecimiento e indicadores propios del autismo. Como se ha señalado en el presente trabajo, la gran parte de las personas con TEA que son apoyadas por los profesionales de Apnabi, son muy jóvenes, y puede que aún falte adquirir experiencia y visión sobre procesos de envejecimiento en esta población. Otro aspecto que refuerza la necesidad de seguir profundizando en nuestro conocimiento sobre el proceso de envejecimiento en las personas con TEA, es la discrepancia observada en la valoración realizada por familiares y profesionales con respecto a la presencia de indicadores de envejecimiento: las familias detectan menos aspectos relacionados con el envejecimiento que los profesionales. Esto podría deberse a varios factores, como puede ser que un buen número de sus familiares con TEA (13) están en centros residenciales, pasando por tanto menos tiempo con sus familiares, quienes pueden no detectar los indicadores mencionados. Otra explicación podría ser la falta de información y formación sobre los procesos de envejecimiento de las familias.

En relación con las necesidades priorizadas por los profesionales en relación al envejecimiento de las personas con TEA, los profesionales han valorado de forma clara la necesidad de priorizar la salud, cuidados y prevención de enfermedades a través de chequeos médicos rutinarios. Parece claro que APNABI debe apostar por la prevención y por el fomento de hábitos saludables antes de llegar a edades avanzadas como medio para garantizar un mejor envejecimiento y retrasar la aparición de síntomas o indicadores de deterioro, pues es un aspecto priorizado para la generalidad de las personas con TEA, independientemente de su edad. Los profesionales también señalan como prioridad la mejora de la atención primaria y especializada, así como la promoción de una vida saludable a través del ejercicio físico y la alimentación. El primer aspecto antes mencionado (mejora de la atención médica) constituye la segunda necesidad en el subgrupo de mayores de 40 años, y el segundo aspecto (i.e., promoción de la vida saludable) representa la segunda prioridad en el subgrupo de menores de 40 años. Se aprecia que en el subgrupo de menores de 40 años se prioriza la prevención de la salud, mientras que en aquellos más mayores lo más importante para los profesionales es mejorar la atención y coordinación con los servicios médicos. APNABI debe tener en cuenta ambas, pues no son excluyentes sino complementarias, y ambas deben de formar parte de las estrategias de la entidad para abordar el envejecimiento de las personas a las que apoya. En relación a las familias, tienen una muy buena percepción de la calidad de la atención que la sanidad pública ofrece a sus hijos, ya sean médicos de cabecera (95,6%) o especialistas (100%). La principal necesidad que destacan, y que APNABI debería asumir como reto en su coordinación con Osakidetza (salud pública vasca), es cómo facilitar pruebas específicas a las personas con TEA cuando éstas no pueden expresar de forma clara dolencias

En relación con la participación social, las personas con TEA, sean mayores o menores de 40 años, participan en un alto grado en actividades en la comunidad, con una frecuencia semanal; es un valor y una apuesta muy importante de APNABI, la inclusión social. Un aspecto a mejorar, señalado por los profesionales, es que deben fomentarse actividades más centradas en los gustos y necesidades de cada persona. Tampoco hay que perder de vista, el descenso en la participación social en el subgrupo de mayores de 40 años, y aunque no es elevado, debiéramos valorar si los procesos de envejecimiento pudieran estar restringiendo su participación.

Respecto a la seguridad y el futuro, los profesionales valoran la ausencia de familiares que en el futuro vayan a sustituir a los padres, así como el desconocimiento por parte de las familias de cuestiones relativas al futuro como las legales, como aspectos que requieren de mayor atención por parte de la entidad. Las familias, no obstante, han señalado mayoritariamente (78,2%) que no están preocupadas ante la ausencia de un familiar que asuma el papel de referente para su familiar con TEA cuando ellos no estén. En cambio, sí parecen coincidir con los profesionales en su desconocimiento con respecto a temas relativos al futuro de su familiar, va que solo el 47,8% de las familias ha realizado los trámites relativos a la modificación de la capacidad, y las que no lo han hecho, contestan que desconocen los trámites o les da miedo hacerlo. También las familias (78,2%) muestran preocupación por si sus familiares van a poder mantener los recursos de Centro de Día y Vivienda específicos, siendo también una preocupación importante para los profesionales (ocupa el tercer lugar en necesidades priorizadas por los profesionales). Además, tanto profesionales como familias, coinciden que la primera medida que debiéramos desarrollar como asociación en relación con el envejecimiento de las personas con TEA, es la creación de foros de encuentro, asesoramiento e información para abordar y sobrellevar el envejecimiento tanto de familiares como de personas con TEA.

Las familias participantes, refieren una situación personal, en líneas generales, de cierto cansancio físico (54,5%) por el cuidado de su familiar con TEA, así como de preocupación y estrés (77,2%) ante el futuro de sus hijos. El cuidado principal, cuando el familiar está en casa, recae en la mitad de los casos en una sola persona, normalmente la mujer, y eso afecta al cansancio físico percibido. Además, la mitad de las familias valora que siente que la capacidad para apoyar a su familiar se ha visto resentida en los últimos años.

Por lo expuesto en el párrafo anterior, tanto profesionales como familias afirman de forma clara que APNABI debe asumir como reto futuro el envejecimiento de las personas con TEA y sus familiares. Los profesionales priorizan aspectos relacionados con los planes personales y cómo incluir aspectos relacionados con el envejecimiento en los mismos, así como diseñar servicios y centros bajo la perspectiva del envejecimiento y sus necesidades concretas, principalmente. Resulta interesante constatar que los profesionales, cuando se les pide que destaquen otros retos o necesidades además de las incluidas en el cuestionario priorizan aspectos como estrategias para abordar el duelo de familiares, adaptar el ocio a las nuevas necesidades de las personas en procesos de envejecimiento y formación para las familias sobre dichos procesos. Las familias enfatizan la necesidad que tienen de apoyo, asesoramiento e información sobre los procesos

de envejecimiento, y que existan recursos de vivienda suficientes para cubrir su demanda, ante la dificultad de poder atender ya de forma adecuada a sus familiares con TEA, y pensando en el futuro cuando ellos ya no estén. No hay que olvidar, en futuros diagnósticos y estudios, incluir la perspectiva de las propias personas con TEA. Todas estas propuestas no son excluyentes y pueden ser asumidas como retos por Apnabi en el proceso de cómo dar una respuesta de calidad a las personas con TEA y sus familias, con el objetivo de convertirnos en el futuro, en entidad referente en este aspecto.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Berjano, E. y García, E. (2009). Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI. Madrid: FEAPS.

Fortuna, R., Robinson, L., Smith, T., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K. y Davidson P. (2015). Health Conditions and functional status in adult with autism: a cross-sectional evaluation. Journal of General Internal Medicine, 31(1), 77-84.

Geurts, H. M. y Vissers, M. E. (2012). *Elderly With Autism: Executive Functions and memory.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 42, 665-667.

Happé, F. y Charlton, R. (2011). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. Gerontology, 58(1), 70-78.

Martínez, M. A. y Cuesta, J. L. (2017). Todo sobre el autismo. Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia. Tarragona: Altaria.

Navas P, Uhlmann S. y Berástegui A. (2014). Envejecimiento activo y discapacidad intelectual. Madrid: Colección Investigación - Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Perkins E. A. y Berkman K. A. (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 ofthefuture. Clinical Practice, 2011, 230-232.

Ruggieri V. y Cuesta J. L. (2018). Envejecimiento en personas con Trastorno del Espectro Autista. Revista Medicina, 78, 69-74.

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.

Verdugo M. A., Sánchez M. C. y Rodríguez A. (2009). Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia. Madrid: Editorial Síntesis.

Vidriales, R., Hernández, C. y Plaza, M. (2016). Estudio "INSETEA: Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo - Una etapa vital invisible". Madrid: Confederación Autismo España.

Vidriales R., Hernández, Gutiérrez, C. y Plaza, M. (2017). El cuidado de mi salud: guía práctica para la promoción de la salud en las personas mayores con Trastorno del Espectro Autista. Madrid: Confederación Autismo España.

Wallace G., Budgett J. y Charlton R. (2016). Aging and autismspectrumdisorder: evidencefrom thebroadautis phenotype .AutismResearch, 9(12), 1294-1303.

