

IX Congreso de AETAPI

Santander 7,8,9 de Noviembre de 2002

Comunicación

“Proceso vital de las personas adultas con Autismo y Trastornos Graves de Desarrollo y envejecimiento”

Agustín Illera Martínez

Introducción

En la descripción del autismo llevada a cabo bajo los auspicios del Consejo de Autismo Europa y presentado en el Congreso de Autismo Europa en la ciudad de Glasgow, se recoge en el apartado relativo a el tratamiento en la adolescencia y edad adulta la necesidad de establecer un tratamiento centrado en el entorno y en las necesidades funcionales de la persona con autismo.

Esta circunstancia supone la necesidad de crear servicios accesibles directamente relacionados con el contexto social de la comunidad.

Servicios que posibiliten el desarrollo de aprendizajes funcionales que permitan a las personas integrarse en los diferentes ámbitos comunitarios, teniendo en cuenta la amplitud de esta etapa de la vida ya que estamos haciendo referencia al periodo mas largo de la vida de las personas.

En ocasiones tendemos a considerar que el periodo vital de la adolescencia y el transito a la vida adulta es el mas importante en la vida de las personas, con lo cual tendemos a minimizar la importancia del periodo de tiempo posterior, tiempo que tanto por su duración como por la significación personal supone el periodo de tiempo más largo de nuestra vida, el mas productivo y el que nos permite desarrollarnos como personas y como miembros de una comunidad.

Es en este periodo de tiempo cuando las personas forman su hogar, llevan a cabo su desarrollo laboral, personal, social, etc. Por estas circunstancias, es necesario durante este periodo de tiempo, el más largo de la vida, el establecer apoyos que permitan a las personas con autismo el acceso a recursos de vivienda, laborales, de promoción laboral y personal, y de salud.

Autismo y vida adulta

Dado que Leo Kaner describió el autismo en el año 1943, y que en nuestro entorno inmediato el diagnóstico y los programas para personas con autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo, se han desarrollado con bastante posterioridad, no hay mucha información relativa al envejecimiento de las personas con autismo aunque sí hay sobre autismo y vida adulta.

La opinión general es que la evolución del autismo en la vida adulta es favorable, se mantienen las características del autismo en cada persona y se estabilizan las dificultades que se plantean, sobre todo si el entorno es comprensible, así en la medida que establecemos estrategias de apoyo que permiten a las personas con autismo entender el entorno, la comprensión de este es mayor y su adaptación también.

Esta estrategia de establecer apoyos, mediante los recursos que sean precisos, estructuración visual, auditiva, agendas, sistemas alternativos de comunicación, etc, que permiten a las personas con autismo comprender el entorno facilita la comprensión del entorno y permite el introducir los cambios necesarios para abordar las necesidades de participación en los diferentes ámbitos sociales.

Así es a través de estos apoyos, entre otros, como una persona puede desempeñar cada vez tareas más complejas que le permitan mejorar profesionalmente y cambiar de trabajos, realizar tareas en su hogar de grupo o comunicarse con sus compañeros del grupo de Ocio.

Estas estrategias permiten también introducir cambios de manera progresiva facilitando a las personas la comprensión y participación en contextos sociales y personales cada vez más complejos ya que al aumentar sus estímulos y su participación los resultados que obtienen son satisfactorios y a la vez generan en las personas un marco de confianza y motivación que puede ser reforzador. Imanol, cuando consiguió sacar el título de graduado escolar, se sintió tremendamente motivado a seguir estudiando y se matriculó en el curso de acceso a la universidad.

Este ejemplo también es aplicable a personas con niveles de funcionalidad más limitada, así Lourdes presentaba un fuerte rechazo a ir a la piscina, en la medida que fue posible establecer un programa de apoyo que permitiera un progresivo acercamiento a ella, su respuesta fue muy satisfactoria y en la actualidad es un marco muy agradable y satisfactorio para ella y un ámbito donde realizar ejercicio así como un cambio de actitud ante situaciones nuevas que se le puedan plantear.

De tal manera que en la medida que se facilitan apoyos a las personas con autismo, estas personas, pueden desenvolverse en entornos menos restrictivos y por lo tanto aumentar el desarrollo de habilidades. Esta circunstancia facilita la comprensión de entornos cada vez más complejos así como su autonomía y seguridad, disminuyendo las conductas desafiantes siempre que existan apoyos adecuados

También en la literatura consultada, no se recoge que existan trastornos asociados al autismo por la edad, afirmando los diferentes autores la tendencia a estabilizarse los rasgos de personalidad de cada sujeto con autismo.

Durante los años escolares, las personas con autismo han adquirido una serie de competencias y habilidades que están directamente relacionadas con las competencias individuales de cada persona y las diferentes respuestas educativas articuladas por la administración, de tal manera que al finalizar la etapa educativa, según las diferentes legislaciones entre los 18 y 20 años, debemos tener en cuenta que algunas personas cursan estudios universitarios, estas personas acceden a las diferentes alternativas del mundo laboral, ocupacional y programas de Día.

Dicho de esta manera parece como si se hubiera acabado "el problema" para ellos, ya parece que están "colocados", solo aquellos que presentan un nivel de funcionalidad importante parece que manifiestan deseos, intereses y metas.

Una persona manifiesta sus deseos, de la manera que sea, cuando conoce otras alternativas y cuando se siente con capacidad para poder conseguirla. Las personas con autismo adultas precisan de ese estímulo y de experiencias para plantearse metas, en ocasiones sencillas y en otras ocasiones puede que difíciles de obtener pero es necesario que sean concientes de su capacidad de conseguirlas.

Imanol quiere estudiar Turismo, para el viajar, conocer idiomas, ciudades, arquitectura es muy importante pero desconoce el temario de los estudios de Turismo, es necesario no solo llevarle a que le expliquen que debe de estudiar además derecho, contabilidad, dirección de empresas, etc, asignaturas que no le entusiasman, sino facilitarle alternativas para que llegue a la conclusión que el viajar, que es lo que a el realmente le interesa puede llegar a realizarlo de otra manera.

Asier quiere ser como su padre electricista, en casa sigue sus pasos en todas las pequeñas tareas que este hace de bricolaje, pero en el Centro de Día no le motiva especialmente las actividades de muchos de los talleres, a el le gusta usar herramientas, cortar con los alicates, serrar, etc, el tiene dificultades para comprender que en la medida en que acuda al programa de prácticas en alternancia puede que con posterioridad entre a trabajar en el Centro Especial de Empleo, incluso realizando tareas de montaje de aparatos eléctricos.

En estos ejemplos se ve la dificultad que presentan estas personas en establecer metas y como conseguirlas, todas las personas tienen preferencias y deseos, algunos muy sencillos y en ocasiones las limitaciones en la comunicación, o la rigidez de los programas hace que sean difíciles el conseguir.

Otro aspecto importante son la relevancia de las contingencias sociales, sobre todo en entornos naturales, muchas veces complejos, con un numero de variables importantes. Las personas cuando planificamos nuestras actividades o nuestro futuro, llevamos a cabo una previsión de posibles contingencias que pueden alterar la planificación y posibles alternativas, este terreno de la planificación que está muy ligado a la imaginación, a ponerse en situaciones hipotéticas es un campo muy difícil para las personas con autismo y requiere establecer apoyos puntuales por parte de personas vinculadas a las personas con autismo.

La vida adulta es de alguna manera compleja y muchas veces sorprendente o mejor dicho sorpresiva, así si una persona mete una moneda en una ranura; en algunos

casos nos da un refresco, en otros un paquete de tabaco, en otros un sandwich, en otros te permite hablar por teléfono, puede que también empiece a sonar música y a moverse objetos en el interior de la máquina y en la máquina de mas allá te da un billete para coger un transporte; la acción es la misma, meter una moneda en una ranura, pero las consecuencias son significativamente diferentes.

Este sencillo ejemplo, además de plantear la dependencia que tenemos de las monedas y sobre todo de las ranuras, nos da una imagen, de la necesidad que presentan las personas con autismo de comprender y desarrollar habilidades sociocomunitarias y de establecer pautas de anticipación pues lo complejo no es introducir la moneda, sino saber donde y con que objetivo, conocer que va a pasar después y si se ajusta a los deseos y necesidades de la persona.

En un gran número de situaciones sociales, es decisivo anticipar las posibles consecuencias que pueden tener nuestras acciones, establecer prácticas anticipatorias, no es fácil primero porque tendemos a asegurar en los Programas que ocurra siempre la consecuencia deseada o programada, pero también porque trabajar con situaciones hipotéticas es muy complejo en personas con un importante déficit de imaginación, además de las dificultades comunicativas que están presentes. En la actualidad, este campo de trabajo está siendo abordado con el apoyo de materiales gráficos y de representación que puede ser muy útil.

En aquellas personas con un buen nivel de funcionalidad, se puede trabajar relativamente bien, presentando situaciones habituales y siempre muy cercanas en el tiempo y en el entorno y motivación de las personas a través de la realización de planes personales, que pueden estar motivados por deseos como adquirir un determinado objeto, buscar alternativas a una situación de pérdida o alteración en aspectos cotidianos como avería en el transporte, etc.

El mundo adulto es complejo, la sociedad se rige por una leyes y normas que el conjunto de ciudadanos admite y cumple, normas en ocasiones sencillas, por ejemplo el uso de los semáforos o el funcionamiento vial, o los servicios públicos, pero en otros casos complejas e incluso contradictorias, hay muchos establecimientos comerciales que tienen expuestos los productos y en algunos de ellos uno puede elegir los productos y en otros los facilita un empleado, incluso en un mismo establecimiento una persona en ocasiones adquiere los productos y se los lleva y en otras ocasiones debe entregárselos a un empleado para que los pese y coloque la etiqueta.

Esta situación sencilla si la llevamos al plano de las relaciones personales, se observa la dificultad que entraña una serie de dificultades; como establecemos las pautas para diferenciar a las personas en base a la relación que con ellas mantenemos, conocido, compañero, amigo; o cuando se debe saludar en un local público al entrar, por ejemplo si es una tienda habitual, el autobús, el puesto de trabajo o una entidad bancaria con un hall espacioso.

Estos sencillos ejemplos dan cuenta de la dificultad de establecer patrones de comportamiento social y de integración y posterior organización de la información por parte de las personas con autismo, sus dificultades de comprensión social, durante el periodo escolar están muy supervisados por la familia y el medio escolar, en la vida adulta esta situación se presenta extremadamente compleja y en ocasiones las personas

con autismo requieren de estructuras en algunas veces puntuales, en otras con un grado de periodicidad importante, de apoyo, con el fin de integrar y organizar toda la información y ayudarles a establecer respuestas flexibles y adecuadas.

En el ejemplo anterior se recoge implícitamente la dificultad en la gestión de la información, extraer los aspectos relevantes, organizarlos en sus esquemas e integrarlos en el comportamiento, esta integración y gestión de la información precisa en función de cada persona con autismo de unos apoyos, que en algunos casos será puntual y en otros casos presentará una periodicidad que aporte a las personas no solo la comprensión de su entorno sino que facilite estrategias para integrar respuestas a las nuevas situaciones personales y sociales que se van presentando.

Raquel, apenas sale a pasear con su madre por el paseo de su barrio, recientemente su madre sufrió una tromboflebitis que dificulta de manera importante sus desplazamientos, así que Raquel cuando viene del Centro Ocupacional se queda en casa por la tarde ayudando a su madre y llevando a cabo actividades de ocio pasivo, cosa que está repercutiendo en su peso y por lo tanto en su salud.

Su ubicación en casa es buena, la convivencia es gratificante pero hasta ahora su actividad ha estado ligada durante la semana al trabajo y a su familia. Se plantea la posibilidad de que acuda al polideportivo dos veces por semana ha llevar a cabo una serie de ejercicios.

Se lleva a cabo un análisis de discrepancias y aunque no debe coger transporte, el polideportivo esta en el barrio, las necesidades de comunicación y habilidades sociales son significativamente diferentes por lo que se le entrena durante dos semana y se establece una reunión semanal para abordar las dificultades que tiene, paralelamente se mantiene coordinación semanal con el monitor del Polideportivo con el fin de recabar información y poder comentarlo en las sesiones.

Otro ejemplo que se lleva a cabo desde hace ya 10 años es la coordinación entre el grupo de sociocomunicación y el lugar de trabajo con el fin de recoger de manera puntual, para su posterior análisis en el grupo, los aspectos significativos de los usuarios en el contexto laboral.

Las personas necesitan y tienen capacidad y la necesidad de aprender a lo largo de la vida, la necesidad de adaptarse a las nuevas situaciones y la capacidad de desarrollo cognitivo permite a las personas aprender y desarrollar competencias que aplicadas en los diferentes contextos vitales hacen que las personas evolucionen como profesionales, ciudadanos, amigos, compañeros, deportistas, etc.

Este planteamiento se da en todas las personas independientemente de las capacidades que presenten, así dada persona evoluciona en base a sus capacidad y en la utilidad de aquellos aprendizajes que ha obtenido, de tal manera que si una persona se forma en el uso de la informática su aplicabilidad en la comunidad actual será mucho mayor que si lleva a cabo una formación sobre por ejemplo la interpretación de los jeroglíficos, salvo que esta persona viva en Egipto.

De tal manera que a la hora de planificar el desarrollo de las personas es importante el determinar los objetivos que se consideran importantes. Además en ocasiones las personas presentan limitaciones a la hora de determinarlos.

Todos los autores consideran la necesidad de que los objetivos sean funcionales, que sirvan para el normal desarrollo de las personas, que sean utilizables y que sean necesarios para desenvolverse en la comunidad.

Es verdad de que determinados aprendizajes considerados funcionales, con el paso del tiempo y la evolución tecnológica pierden este carácter, este aspecto lo comprenderán muchos profesionales que han trabajado sistemáticamente aprendizajes como: atar los cordones de los zapatos, colocar el cinturón en las trabillas de los pantalones, los corchetes de los sujetadores o encender el fuego en las cocinas de gas, cuando en la actualidad, existe el magnífico velcro, los elásticos y los microondas.

La sociedad avanza y todas las personas se benefician de ella, esto no implica que no sea preciso determinar las connotaciones de los aprendizajes que deben adquirir las personas adultas con autismo siendo entre otras:

- Enseñar lo necesario a cada persona
- Aprendizajes que sean importantes para la participación social
- Que sean de interés para la propia persona y para sus familias
- Que sean adecuadas a la edad cronológica y a su situación temporal/biográfica
- Que puedan ejercitarse en la comunidad en la que vive.
- Que sirva como nexo para compartir con otras personas de otras comunidades, como aficiones, nuevas tecnologías, etc..
- Que puedan ser adaptados a las características individuales
- Que permita el desarrollar redes humanas significativas.

Evolución de los Programas y Servicios

Durante los últimos años, los programas y servicios para personas adultas con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo han experimentado una evolución muy importante.

En cuanto a los contenidos trabajados, han pasado de presentar un carácter asistencial a desarrollar programas de intervención terapéutica, que ha supuesto un cambio cuantitativo y cualitativo tanto en la planificación y desarrollo de los programas como en los soportes técnicos, formación de los profesionales, creación de recursos e implicaciones de sectores de la sociedad que hasta hace pocos años apenas se habían implicado.

Los contenidos han traspasado los muros de los Centros y se diseñan y aplican en el marco de la comunidad, marco por otra parte fundamental dada la dificultad que presentan estas personas para la generalización, defendiendo el argumento de que el mejor aprendizaje posible es aquel que se aprende in situ, es decir en el contexto real de cada persona.

Por otra parte, hoy para cada persona con discapacidad, se considera imprescindible que debe de disponer de un programa individualizado con una evaluación y seguimiento técnico por parte de profesionales formados de manera específica en diferentes campos como; la medicina, psicología y del campo de la terapéutica y que dicho programa es el compromiso de la entidad con cada cliente y sobre el que gira toda la organización, en lo que se denomina gestión orientada al cliente

También para las Asociaciones, ha supuesto los últimos años un cambio importante, en la medida de que las personas han ido creciendo, han tenido que desarrollar nuevos recursos, buscar y afianzar nuevas fuentes de financiación, comprometerse con la sociedad y unirse en la búsqueda de la eficacia y eficiencia de facilitar el mejor servicio para las personas que dan sentido a su organización.

Las entidades se han profesionalizado, presentan una idea compartida de las necesidades de las personas con autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo adultos, y participan en foros tanto nacionales como europeos participando en la búsqueda de recursos y en el diseño de Programas para este colectivo de personas.

Un ejemplo de esta situación es la cada vez mas presente necesidad de buscar sistemas de mejora y procedimientos de calidad en las entidades

En este breve análisis también es importante recoger los avances llevados en la Administración que si bien en determinados momentos no satisfacen las necesidades de las personas, poniendo en cuestión en ocasiones, el estado de bienestar o la distribución de los recursos públicos, es incuestionable que hoy en día los entes públicos presentan un reconocimiento a esta población y a las necesidades que presentan que hace unos años era impensable.

En la actualidad en muchas comunidades del estado, se están llevando a cabo el diseño y creación de servicios para personas adultas con autismo, este momento es especialmente importante ya que implica compartir una visión de las necesidades para un colectivo concreto que precisa de recursos claramente diferenciados de los existentes en la actualidad, así factores como individualidad, intimidad, grupos reducidos, contextos respetuosos y favorecedores con el entorno, son claves a la hora de crear recursos, evitando modelos anteriores de grandes estructuras con elementos compartidos y poco personalizados.

La comunidad, progresivamente ha modificado su percepción sobre las personas con discapacidad y sobre las personas con autismo, en parte por la presencia de los niños autistas en los colegios, a través de la integración en los diferentes modelos, más o menos cuestionados, en parte por la presencia de las propias personas adultas con autismo en la comunidad, con sus limitaciones y sus competencias, demostrando que pueden vivir y compartir esta sociedad, y en parte a través de las acciones de las entidades y asociaciones que están jugando un papel decisivo en el reconocimiento social de estas personas.

En esta breve reflexión no se debe olvidar las personas implicadas que mediante su profesionalidad y trabajo están desarrollando una transformación, de los

recursos existentes y en el diseño de los nuevos, de un carácter asistencial a una orientación terapéutica y educativa que supone una nueva visión de su actividad, un mayor compromiso profesional y personal.

De manera complementaria, la ciencia y la investigación nos aportan cada día mas datos e información, como las últimas investigaciones en genética, recursos, bien sean en el campo de la farmacología o la medicina, o bien la psicología en la comprensión de la teoría de la mente, la educación en la aplicación de sistemas alternativos de comunicación, en la arquitectura, mediante el desarrollo de modelos respetuosos con las características de las personas , y así en muchos otros campos de la ciencia y la tecnología.

Después de este análisis, puede parecer que se está en el camino correcto, y aunque las dificultades, que son muchas, se van abordando de forma consistente, la consecución de las metas y el camino a seguir es claro con la participación de todas las personas y organismos implicados.

Esta visión supone el comienzo de otro reto, un reto nuevo que esta presente con fuerza en toda la sociedad pero que en el caso de las personas con discapacidad supone además de un reto un objetivo a establecer en los Servicios para personas adultas con autismo.

De esta manera podemos desarrollar programas para personas adultas con autismo que faciliten a los clientes un marco laboral, que participe en la comunidad, que tenga un programa de Ocio personalizado, que viva en entornos normalizados, que reciban un buen trato, con un adecuado programa de salud, que disponga de recursos materiales, económicos y que en su entorno existan personas significativas. Este modelo que ya existe en la actualidad y que pudiera parecer la panacea, no garantiza la calidad de vida personal de los clientes.

Ciertamente nos encontramos en un momento de reflexión importante, se llevan años desarrollando servicios y programas orientados al desarrollo de las personas, a adquirir habilidades funcionales, aplicar diferentes metodologías, crear recursos centrados en las personas adultas con autismo orientados hacia la comunidad.

Las entidades tienen herramientas de evaluación para registrar los aprendizajes funcionales, para establecer el seguimiento y evaluación de la situación clínica de la salud, de evaluación de las dificultades de comportamiento que presentan las personas con autismo, pero todo esto no nos asegura mas que una buena atención, aspecto que no es baladí, pero que no nos asegura un nivel aceptable de calidad de vida.

En la actualidad las entidades llevan a cabo con buen criterio no solo un aseguramiento de la calidad organizacional sino que tratan de establecer sistemas de evaluación sobre los Servicios como por ejemplo, la lista de comprobación de servicios de la asociación Neocelandesa para Personas con Deficiencia Mental, adaptada por FEAPS, el seguimiento de los tratamientos médicos como por ejemplo con el Farmautisme, o el cuestionario depara la evaluación de la calidad de servicios para familias de “The Arc”

También son sujeto de evaluación los objetivos clínicos y funcionales de cada persona, con sistemas ya existentes en la actualidad y la incorporación de otros nuevos como el CALS, recientemente publicado y sobre todo con instrumentos de evaluación de calidad de vida como los desarrollados por The Council o la Foundation for Gentle Teaching Estado Unidos.

Recientemente han aparecido un gran número de publicaciones sobre calidad de vida, muchas de ellas nos llegan desde el campo de la discapacidad intelectual y del ámbito hospitalario y de la asistencia a la tercera edad, en estos materiales se recogen con ligeras variaciones las dimensiones de calidad de vida que pueden servir de orientación a la hora de diseñar Programas y Servicios para las personas adultas con autismo.

Desde esta perspectiva se pretende crear servicios con entornos positivos, centrados en los intereses de los usuarios y estrechamente relacionados con la comunidad.

Servicios que sean flexibles y permitan llevar a cabo programas individualizados, en base a las necesidades y a los intereses de las personas.

En la actualidad el sistema de servicios de Día para personas adultas, que existen están diseñados en función de la capacidad de las personas, de tal manera que por ejemplo al Centro Especial de Empleo solo pueden acceder aquellas personas que tengan capacidad de trabajar con unas determinadas competencia y un número de horas seguidas, descartando a todas las demás personas. La propuesta es el crear programas que permitan a las demás personas acceder a esos centros para llevar a cabo parte de actividad laboral, la que sea capaz de realizar, mediante el principio de participación parcial, u por un periodo de tiempo menor.

En resumen aunque suponga un mayor costo organizativo poner los recursos al servicio de las personas y no las personas en función de los servicios

Programas que faciliten:

La elección, ya que todas las personas nos sentimos mas satisfechos y motivados cuando podemos elegir, ala vez que adquirimos mas autoconciencia.

Demandas, a través de las cuales conozcamos las necesidades de los clientes y se de respuestas a sus necesidades, ya que tradicionalmente, los programas facilitan servicios en base a unos criterios generales, siendo la realidad muy diferente en cada caso.

En ocasiones tendemos a unificar las intervenciones, “para todos lo mismos”, y se tiende a olvidar los deseos y necesidades individuales de cada persona o familia.

Es en la mediad en la que las personas expresan sus necesidades como puede darse respuestas ya sus necesidades, es necesario desarrollar programas en base al cliente” Que necesita” y no en la tradicional actitud de “Yo se lo que necesita”,” esto es lo que hay”, ” Nosotros tenemos esto”.

Situaciones de aprendizaje nuevas, motivadoras y participativas, no crear una rutina que se mantiene de manera sistemática durante años, en los cambios paulatinos, en el ofrecimiento de nuevas situaciones y actividades, además de romper la resistencia al cambio va implícito el mantener con interés a las personas, se generan estímulos diferentes y en resumen ante situaciones de aprendizaje nuevas se genera un abanico de respuestas nuevas y diferentes alternativas.

Por ejemplo una persona puede hacer ejercicio en una determinada máquina de gimnasio, en la medida que puede elegir otras maquinas o llevara cabo ejercicio en espacios abiertos, ella puede optar por unas u otras siempre que conozca las diferentes opciones y haya tenido la oportunidad de utilizarlas.

En ocasiones el desarrollo de las actividades implica un potencial riesgo, así los Programa y Servicios, llevan a cabo sus actividades en la comunidad o mediante contextos de intervención en los cuales van implícitos peligros que a priori no son evaluados y que en algunas ocasiones pueden suponer limitados riesgos y crear rechazos como por ejemplo una mala experiencia en la piscina por simplemente haber resbalado y caído, y en otras ocasiones puede suceder un accidente grave como una intoxicación por sustancias toxicas al ingerir un producto toxico en un taller.

El llevar a cabo evaluaciones de riesgo, además de tener un valor preventivo supone para los profesionales y las entidades una reflexión del grado de seguridad en la que se lleva a cabo el trabajo.

Aspectos como el manejo de maquinas y herramientas, evidentemente necesarias de usar, la utilización de los transportes, propios o públicos, factores personales como la epilepsia o trastornos asociados como dificultades de audición o simplemente el funcionamiento cotidiano en la comunidad supone un grado de riesgo de accidentes que debe ser evaluado y conocido por los profesionales y las familias.

Es necesario establecer pautas de intervención que garanticen que la actividad sea lo más segura posible y en este contexto entran factores como la adecuada supervisión por parte de los profesionales que sean necesarios y medidas de seguridad individuales seguras para llevar a cabo la actividad, y también medidas de seguridad sobre las instalaciones y productos

Los Programas deben facilitar aprendizajes, las personas nunca terminan de aprender, además las necesidades de la sociedad y los avances que van introduciéndose en ella obliga a sus miembros un continuo desarrollo de nuevos aprendizajes, aprendizajes en ocasiones tan sencillos como la utilización de electrodomésticos, o mas complejos como el uso de internet.

El aprendizaje es el motor del cambio personal y social, siendo mediante el aprendizaje como y las personas adquieren capacidad de autodeterminación y autonomía y las exigencias de esta sociedad nos obligan a ello.

Una persona que no conozca el uso de un cajero automático, siempre va ha depender de otra persona para acceder a su dinero o en una situación mas simple pero no por eso menos relevante, en la medida que una persona no aumenta su capacidad de comunicación, mediante el sistema de comunicación que sea, sus posibilidades de

expresarse o de pedir serán cada vez más limitadas, ya que el contexto cada vez es más complejo y a la vez más rico en estímulos.

Los Programas deben estimular y favorecer la relación de las personas entre sí, facilitando el poder compartir actividades, tiempo y situaciones a aquellos participantes en el Programa y Servicios, que manifiestan sus deseos de estar juntos a través de las estrategias que sean necesario establecer.

También debe favorecer la relación con los profesionales, es obvio pero es importante establecer en que términos se lleva a cabo esta, si como cliente, como amigo, compañero o como profesional.

En este interés de favorecer y aumentar las relaciones interpersonales significativas, la comunidad juega un doble papel, por un lado es una necesidad para las personas que forman parte de la comunidad y las personas adultas forman parte de ella y por otra parte mediante esta relación se incide en las personas y en la sociedad en la imagen que de este colectivo de personas se tiene.

Así la mejor referencia que la comunidad tiene de las personas adultas con autismo es la de la persona que saluda, compra, utiliza los transporte, vive en la casa de al lado, trabaja en el puesto de al lado o simplemente comparte espacios de ocio, esa imagen es la que los vecinos y la comunidad va ha adquirir de estas personas por lo que va ha ser importante el cuidarla, atenderla y potenciarla en condiciones y esto implica no solo trabajar en el desarrollo de competencias sociocomunicativas, sino el facilitar al entornos pautas de comunicación e información que facilite la comprensión y la comunicación.

Un ejemplo de esta situación puede ser las diferentes situaciones que pueden surgir en un Programa de Piso Protegido en una comunidad de vecinos.

Necesidades en un futuro próximo

La sociedad actual presenta una evolución y unos cambios vertiginosos, cambios sociales, tecnológicos, demográficos, científicos, etc, estos cambios inciden de manera directa en la vida de las personas que forman parte de ella y según la naturaleza de los cambios pueden tener consecuencias positivas o limitaciones importantes para todas las personas en general.

En este sentido los cambios demográficos y la situación receptiva que existe en la actualidad en el país, es un factor a tener en cuenta a la hora de considerar los servicios, servicios que está subvencionados en gran medida por administración y que da respuesta de manera desigual en cada ámbito social.

La emigración actual es un factor de movilidad de las personas y esto va ha afectar también a las personas adultas con discapacidad, esta situación supone dar respuesta a personas con un bagaje terapéutico, historia personal y otros aspectos multiculturales que deben de ser considerados.

Un sencillo ejemplo es la presencia en Programas de Día de Personas con Trastornos Generalizados de Desarrollo que presentan diferentes formaciones en sistemas alternativos de comunicación diferentes, Makaton, Bimodal, etc..

Es necesario también el equiparar las oportunidades, las personas adultas con discapacidad precisan de una discriminación positiva en el acceso a la comunidad, no solo en el acceso a los recursos económicos y de prestación de servicios sino en aspectos tan importantes como el acceso al mundo laboral, desventaja clara en el acceso al mercado de trabajo, por ejemplo ante entrevistas de trabajo, o en los planes de formación para adultos, etc.

Estos recursos deben favorecer en la creación de oportunidades, en los diferentes ámbitos de vida, programas de vivienda, de ocio, integrado pero respetuoso con sus necesidades, adaptado en aspectos tan sencillos como la necesidad de habitaciones individuales o la concepción de que el hogar de grupo o su vivienda es realmente suya, no una plaza que es ocupada por otra persona cuando el esta ausente.

Oportunidades que impliquen seguridad, adaptabilidad e información haciendo participe de esta a la familia y a todos sus miembros.

Como se comenta anteriormente la necesidad de contar con programas que garanticen la calidad de las organizaciones, aspecto que redundo tanto en la buena gestión de los recursos públicos y de las familias, como la seguridad para todas las partes implicadas, profesionales, administración y entidades de que se lleva a cabo una correcta labor profesional.

De similar manera es necesario contar con instrumentos que evalúen la calidad de vida de las personas adultas con autismo, evaluación que siempre será personalizada, ya que cada persona presenta intereses y deseos diferentes a las demás personas.

La complejidad estriba en encontrar instrumentos que permitan ser cumplimentados por las propias personas o en su defecto deleguen la responsabilidad en otra persona que esté capacitada para ello.

El campo de la evaluación tanto de la calidad de vida de las personas como de los resultados a nivel funcional y clínico de las personas adultas va a suponer una reflexión muy importante de cara al tratamiento y la intervención terapéutica que se llevan a cabo en los Programas para personas adultas.

Como consecuencia de este proceso se establecerán líneas de mejora de los servicios existentes en la actualidad y nuevas propuestas de Programas con un componente ecológico importante, personalizados e inclusivos.

Como último aspecto resaltar la relevancia que va a suponer para este colectivo de personas el paulatino acceso a la etapa del envejecimiento y la necesidad de ir planificando estrategias y apoyos que permitan adecuar los cambios vitales a las características personales y sociales de cada persona en esta etapa del ciclo vital

Envejecimiento y autismo

El envejecimiento forma parte del ciclo vital de los seres vivos, es un proceso natural, todas las personas envejecen, es individual, es decir este proceso produce en base a las características personales y fisiológicas de cada sujeto y con los apoyos precisos se pueden paliar sus efectos y permitir llevar a cabo una vida satisfactoria.

En la literatura existente a este respecto se recogen estudios de que existe una relación entre discapacidad y envejecimiento precoz, aunque no existen estudios a este respecto en población de personas con autismo.

De esta manera, se puede considerar que las personas con autismo van a experimentar como persona un proceso de envejecimiento directamente ligado a sus características vitales, personales y fisiológicas.

Desde esta perspectiva el proceso de envejecimiento es común a todas las personas, lo significativamente diferente es las acciones preventivas y los apoyos a establecer con el fin de paliar sus efectos y permitir desarrollar una vida con calidad.

En varias publicaciones de Ramón Novell, se recoge la evolución que ha presentado la población española en el siglo pasado y así si bien en el año 1930 la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down era de 10 años, la de las personas con Discapacidad Intelectual era de 20 y la de la población en general estaba alrededor de los 58 años, posteriormente en la década de los 80 esta era de 48 para personas con Síndrome de Down, 59 para personas con Retraso Mental y 75 para la población en general y el 1996 se sitúa la esperanza de vida en 62 años para las personas con Síndrome de Down, 71 para las personas con Discapacidad intelectual y 79/82 para las personas en general.

Los datos nos confirman el espectacular aumento de esperanza de vida que ha adquirido la población española en general durante el siglo pasado y en particular el conjunto de personas con discapacidad.

Esta constatación viene en parte respaldada por la evolución social que se ha venido desarrollando en el siglo pasado, con avances importantes en el campo de la salud y la aplicación de programas de atención específica a este colectivo de personas que ha supuesto un aumento de expectativas de calidad de vida inimaginables al comienzo del siglo pasado.

Una consecuencia de la situación que se plantea en la actualidad, es que un número importante de personas con discapacidad, que hace unos años no alcanzaban el periodo vital de la vejez, hoy en día con la atención necesaria, los avances en la medicina, en el campo de la salud y la tecnología, van acercando e indudablemente alcanzarán las expectativas de vida del resto de la comunidad.

Por esta cuestión en la actualidad existe un claro interés por establecer programas de atención para este momento vital de las personas con discapacidad, programas que determinen apoyos graduales y personalizados en base a las necesidades de cada persona.

El paso de la vida va dejando huella en todas las personas y esto supone en ocasiones necesidad de conocer y evaluar a las personas y también a los programas de apoyos para adaptar la situación vital a las condiciones personales de cada individuo. Por ejemplo el establecer reducciones de jornada en la medida que las personas presentes cansancio motivado por la edad o por otras cuestiones, establecer programas de salud que garantice el mejor grado de salud ante factores relacionados con la salud, revisiones de vista, odontológicas, próstata o etc.

Hay un dicho popular que dice que la vejez se va preparando a lo largo de la vida, es cierto, pero debemos conocer las consecuencias que el paso de los años tiene en las personas y eso en las personas adultas con autismo y Trastornos Generalizado es más complejo.

El envejecer se manifiesta a través de una progresiva disminución de competencias físicas y psicológicas que no se manifiesta de manera similar en todas las personas ni en un momento concreto de la vida ni con la misma intensidad.

Según Ramona Ribes y Jaime Sanuy, Revista Mult Gerontol 2000- 10 (4) pag 242-248, el nivel de retraso mental influye en los indicadores iniciales del proceso de envejecimiento, según estos autores las personas con necesidades de apoyo extenso acusan antes el déficit funcional y las personas con necesidades de apoyo limitados lo acusan antes en sus competencias cognitivas.

En este proceso pueden presentarse alteraciones psicológicas como cuadros de demencia o depresión, que en las personas con autismo por las dificultades adaptativas que presentan así como por su diferenciada personalidad, puede ser difícil de identificar y de diagnosticar.

En la actualidad, si bien no existen pruebas específicas para evaluar los trastornos mentales en personas con autismo, si que existen para personas con discapacidad, como el “Inventario de Signos Precoces de Demencia” de FE. Visser (1999), el “Inventario PAS-ADD” de S. Moss (1998) o también mediante la “Escala de Demencia para el Síndrome de Down” de HM. Evenhuis (1990) que pueden aportar datos significativos.

En las alteraciones de la salud, comunes a todas las personas en esta etapa de la vida, es más fácil establecer protocolos de evaluación y seguimiento en las personas adultas con autismo ya que siendo los riesgos comunes a toda la población la evaluación puede ser significativamente similar siempre que se apliquen programas de salud adecuados y se establezcan programas de entrenamiento en exploraciones médicas y se cuente con los apoyos necesarios, ejemplos como los avances desarrollados en el campo de la anestesia, programas de entrenamiento para tolerar exploraciones médicas, como por ejemplo protocolos de entrevistas y seguimiento de medicación psicotrópica así como un avance significativo en la técnica del diagnósticos médicos con maquinas más precisas y menos aversivas.

Con relación a los riesgos que presentan durante este periodo de tiempo, se presenta a continuación un listado de riesgo de enfermedades en personas con discapacidad intelectual recogido de varios autores:

- Riesgos cardiovasculares en 1/3 de las personas mayores de 60 años
- Déficit auditivo en el 35% de las personas mayores de 60 años
- Déficit visual en el 8% de las personas mayores de 60 años
- Trastornos del movimiento en el 30% de personas mayores de 60 años y el 70% en personas mayores de 70 años
- Incontinencia
- Efectos secundarios de tratamiento de medicación prolongada
- Reflujo esofágico y trastornos de la deglución
- Estreñimiento entre el 50 y el 85% relacionados con efectos secundarios
- Problemas crónicos pulmonares
- Diabetes en el 15% de las personas
- Trastornos de la tiroides en el 5 % de las personas
- Cáncer en el mismo porcentaje que en resto de la población

Dadas las circunstancias de que alrededor del 80 % de personas con autismo presentan también discapacidad intelectual, se puede considerar a priori que en la población adulta con autismo puede presentarse un cuadro similar de potenciales riesgos

Aunque estos datos son actuales, debemos de tener en cuenta una serie de factores que pueden hacer variar significativamente estos aspectos de cara al futuro como por ejemplo:

* La limitada información de que se dispone actualmente sobre esa etapa de la vida en las personas con autismo.

* La atención sanitaria que se ofrece en la actualidad, con un componente preventivo que va ha reducir de manera importante enfermedades derivadas de hábitos y costumbres poco saludables.

* La aplicación de planes de salud en los Programas, que facilitarán la difícil tarea en la actualidad, de acercar a las personas con autismo a los servicios de Salud y la utilización de los recursos públicos existentes.

* El desarrollo de recursos técnicos específicos de este ámbito adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad, ergonomía, sistemas de seguridad adaptaciones de las instalaciones y materiales, etc.

* Los tratamientos farmacológicos cada vez más precisos y con menores efectos no deseados.

* El apoyo a los trastornos asociados por la edad o por la sintomatología de las personas, sistemas aumentativos de lectura, prótesis auditivas, el uso de las nuevas tecnologías como la domótica, etc.

* Pero sobre todo el establecer un seguimiento y evaluación durante todo el proceso de envejecimiento con la posibilidad de establecer apoyos cuando sea preciso.

Ante esta realidad del aumento de expectativa de vida se plantean tres grandes líneas de actuación:

- Establecer Programas de Prestación de Apoyos
- Implantar programas Preventivos de Salud
- Asegurar la Calidad de Vida de las Personas con Autismo

Ante estas tres líneas de actuación la primera dificultad con la que nos encontramos es con la ausencia de datos concretos, aunque las hipótesis, nos inducen a pensar que su envejecimiento va a ser similar al de las demás personas y que sus dificultades van a surgir sobre todo por los derivados de los trastornos asociados y las dificultades intrínsecas de las características de las personas con autismo.

A nivel de servicios se plantea en la actualidad dos alternativas.

Adaptar los recursos existentes

Existe la posibilidad, a igual que en el resto de la comunidad que la persona permanezca y envejezca en su domicilio familiar o residencial por el tiempo que sea oportuno utilizando posteriormente si es necesario los recursos residenciales ordinarios.

Esto supone el establecer los apoyos precisos durante el tiempo necesario en su lugar habitual para que la persona desarrolle su vida de manera continuada en su hogar.

Por ejemplo en la medida que hoy hay Hogares de Grupo y Pisos Protegidos con personas relativamente jóvenes, según pasa el tiempo estos recursos van adaptándose a las necesidades de apoyo que precisan los residentes en todo el proceso de envejecimiento.

En algunos casos, igual es preciso, ante situaciones de necesidades de atención más específicas, que la persona acuda a una residencia de personas ancianas, pero otros podrán desarrollar su vida con carácter indefinido siempre que cuenten con los apoyos adecuados.

La utilización de los recursos residenciales para personas ancianas en general por personas con discapacidad, supone una práctica normalizadora y respetuosa con la persona con discapacidad y con la institución residencial.

En las experiencias personales que se han producido en el contexto de la Asociación si bien nunca se ha llevado a efecto con personas con autismo, si se ha aplicado a personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo extensos con resultados muy satisfactorios.

En este proceso una vez determinada el recurso residencial de destino se lleva a cabo un proceso de transición que implica formación, seguimiento de la persona, mantenimiento de los vínculos, visitas, actividades, recuerdos, etc, de tal manera que el proceso no sea un corte en su vida y una pérdida sino que se mantenga en la medida posible la continuidad de la relación y los aspectos positivos que hasta ese momento eran importantes en la vida de esa persona.

Dentro del Programa de Transición a los Servicios Residenciales de Ancianos podemos considerar como aspectos significativos en el proceso de transición de su hogar a servicios residenciales los siguientes aspectos:

- La relevancia del cambio, es necesario estimar la importancia que supone para la persona adulta, aunque tenga dificultades en manifestarlo o lo manifieste mediante comportamientos desajustados, la salida de su hogar ya sea familiar o de grupo, en el que ha permanecido durante muchos años, esta circunstancia merece la pena considerarla y llevar a cabo esta transición de manera muy bien analizada y planificada.
- Al determinar una plaza residencial es necesario planificarlo cuidadosamente procurando establecer el proceso y la posterior adaptación de manera segura, considerando todos los aspectos de forma precisa y asegurando una atención adecuada. En ocasiones puede pasarse por alto aspectos que pueden generar riesgos en la vida de las personas ancianas, uso de agua caliente, cuando las personas presentan alteraciones sensitivas, productos tóxicos accesibles que un cliente sin discapacidad idéntica con total seguridad y que en una persona con discapacidad puede suscitar confusión, etc.
- Es fundamental el mantener un respeto hacia todas las personas en general y si bien las personas con discapacidad pueden presentar comportamientos extraños es necesario a través de la formación dar la información necesaria que asegure unas pautas de relación respeto y dignidad correctas y respetuosas con los derechos de los clientes sin distinción de capacidades.
- El servicio residencial debe de garantizar la atención y la continuidad de la prestación de servicios en la vida de la persona con discapacidad, los cambios deben de ser los mínimos, evidentemente si se produce un cambio significativo como es pasar de un hogar familiar a una residencia, los cambios van a existir, lo que se pretende es que estos sean lo menos aversivos posibles en la vida de las personas.

- Facilitar la formación e información relevante a las personas implicadas, profesionales, compañeras de actividades, personal técnico y dirección durante el proceso de transición, en estas circunstancias documentos como la guía personal puede ser de gran utilidad para recoger y conocer mucha información relevante de cada persona.
- Mantener la relación con la familia y los compañeros de los programas anteriores estableciendo apoyos para sustentar y fomentar la relación mediante visitas, celebraciones, etc, insistiendo de manera consistente durante la transición ya que para la persona supone un cambio y una pérdida importante.

Ante la alternativa de a utilización de los recursos residenciales de tercera edad se debe de tener en cuenta los siguientes conceptos:

- La formación de los profesionales, en las necesidades básicas de las personas con discapacidad como sistemas alternativos de comunicación, discapacidad, autismo, conocimiento de las personas, sensibilidad, etc.
- La utilización de materiales adaptados, libros personales, ayudas visuales, adaptaciones, estructuración, rehabilitación cognitiva, etc.
- Los apoyos necesarios, Programas de Transición, Apoyo Familiar
- El tratamiento farmacológico
- Flexibilidad, edades, preferencias, actividades, etc

Los Servicios Residenciales de la tercera edad deben de establecer similares parámetros que otros programas residenciales, independientemente de las características de las personas y de las circunstancias que estén implícitas:

- Deben reconocer la identidad personal de cada cliente
- Facilitar la elección y autonomía
- Mantener la relación con las personas significativas de su vida
- Facilitar estilos de vida positivos
- Desarrollar oportunidades de mejora
- Crear contextos seguros
- Respeto e intimidad
-

Otra alternativa que se contempla es la creación de servicios residenciales específicos para personas con autismo.

Estos modelos, a priori, presentan la creación de un marco paralelo, por lo tanto segregado, con un coste elevado y poco respetuoso con las personas con discapacidad, ya que durante gran parte de su vida se pretende integrarles en la comunidad a la que pertenecen y al final se les margina a Residencias Específicas.

Como conclusión, significar que el futuro de las personas con autismo y Trastornos Generalizados del desarrollo pasa por el reto de:

- Establecer programas preventivos de salud
- Desarrollar apoyos puntuales a las necesidades de los usuarios
- Facilitar atención a las limitaciones asociadas al envejecimiento
- Proporcionar calidad de vida a las personas con autismo y a sus familias

Bibliografía

Azua Paulino, Deficiencia Mental Y Envejecimiento Documentos . 17/94
1994

Agenda, I Simposiun Internacional Sobre Personas con Discapacidad
Ed Agenda 2001

Gutierrez, B. Manual Básico Para Gerocultores y Auxiliares Geriátricos
Ed. Caritas 1999

Agullo, M. Mayores, Actividad y Trabajo En El Proceso De Envejecimiento
Ed. Inersso 2001

Arriola, E. Guía Sociosanitaria Para Personas Mayores
Ed. Fundación Matía 1998

Gafo, J. Deficiencia Mental y Final De Vida
Ed. Universidad De Comillas 1999

Maños, Q. Animación Estimulativa Para Personas Mayores Discapacitadas
1998

Gil, M. Centros De Día Para Personas Mayores Dependientes
Ed. Inersso 1996

Leturia, F.J. La Valoración De Las Personas Mayores
Ed. Caritas 2001

Agullo, M. Mayores, Actividad y Trabajo en el Proceso de Envejecimiento
Ed. Inersso 2001

Pérez Gil, R. Hacia una Cálida Vejez
Ed. Feaps 2002

Datlow Smith, Marcia Autism And Life In The Community
Ed. Paul-H-Brookes 1990

Carter, Jan Creative Day-Care
Ed. Blackwell 1988

National Development Day Services For Mentally Handicapped Adults
Ed. National Development 1977

Ford, Alison The Syracuse Community-Referenced Curriculum Guide
Ed. Paul H Brookes Publisher 1989

Morgan, H. Handout To Accompany Talk On The International Dev
Ed. University of Birmingham 1995

Seed, P. Day Services For People With Learning Disabilities
Ed. Jessica Kingsley 1996

Seed, P. Is Day Care Still At The Crossroads?
Ed. Jessica Kingsley 1996

Morgan, H. Adults With Autism
Ed. Cambridge 1996

Wing, L. El Autismo En Niños Y Adultos Una Guía Para Padres
Ed. Paidós 1998

Howlin, P. Autism Preparing For Adulthood
Ed. Routledge 1997

Brearley, P. A Review Of Literature 1986-1991 On Day Care Servi
Ed. Social Services Insp 1992

NAS Adolescents And Adults With Autism
Ed. NAS 1993

Marr, Jim Caring for older people
Ed. Arnold 1988

Herr, Stanley, Aging Rights and Quality of Life
Ed. Paul H Brookes Publisher 1999

Autismo Europa Descripción de Autismo
Ed. Autismo Europa, 2000

ASPRONA Jornadas Nacionales sobre “ La persona con Retraso Mental que
Envejece”
Ed. Asprona 1999

Novell, Ramón Curso de Deterioro cognitivo y trastornos del sueño en personas
con Retraso Mental (Fundación Uliazpi noviembre del 2000)

