



Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

AETAPI – BARCELONA

13-15 de Noviembre de 2014

Agustin Illera



Permitidme unos instantes:

➡ Un recorrido con mirada atrás

- ➡ Para ver de donde venimos
- ➡ Ver donde estamos
- ➡ Y reflexionar hacia donde vamos

- Parece que el tiempo no pasa sobre el mundo de los TEAs.....

“las personas que estudió Kanner tenían una media de edad de 8 años, estas personas ahora tienen una media de 79 años”

- Como han sido los últimos 30 años de las personas a las que prestamos apoyos con TEA

- Como era la vida de estas personas hace 30 años?
- 8 familias en el año 1978
- Edad media 5,8 años

- 
- Como era la vida de estas personas hace 30 años?

- 
- ➡ Como era la vida de estas personas hace 30 años?

Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

Hace alrededor de 30 años

► Familias

- Soledad, desorientación
- Constituían las Asociaciones
- Clase media, problemas para organizarse, no se sabía a donde dirigirse, las dificultades eran globales y abarcaban varias áreas y las familias no encontraban un programa integral
- No se entendía lo que le pasaba el niño y difícil de explicarlo a su entorno

► Social

- Movimientos de personas con Discapacidad Intelectual
- No había conocimiento en las Instituciones ni en sectores sociales (Educación, Sanidad, Servicios Sociales)
- Desconocimiento total en la sociedad, con frecuencia se consideraban niños malcriados

Hace alrededor de 30 años

➤ Diagnostico

- Falta de profesionales cualificados
- Falta de herramientas
- Poco rigor en el diagnostico en demasiadas ocasiones basándose en percepciones subjetivas
- Dificultades en el diagnóstico Diferencial

➤ Servicios

- Dificultades de diagnostico salvo en las entidades que disponían de este Servicio
- A nivel Educativo Colegios de Educación Especial
- A nivel de personas Adultas Centros Ocupacionales, sin valorar el diagnostico y Centros de Día integrados en estructuras segregadas

Hace alrededor de 30 años

► Intereses de las personas

- Estaban en casa
- Vida fundamentalmente familiar, con escasas relaciones significativas
- Familias aisladas o con muchos problemas de comportamiento en base a rituales y hábitos que hacían una vida muy poco estimulante.

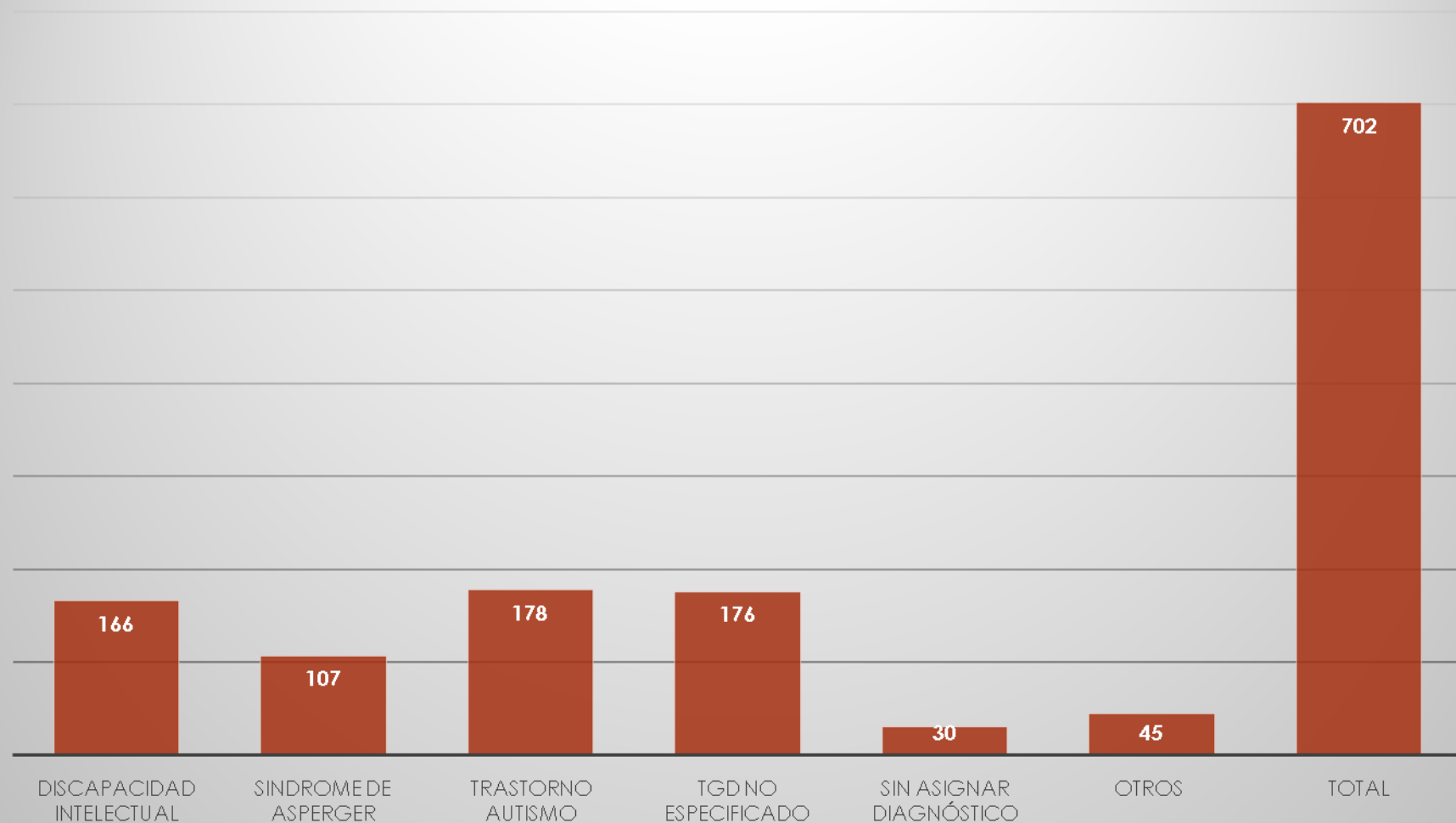
► Que programa tenían

- Dependían de las asociaciones y de su capacidad de relacionarse con la administración
- Rosario de médicos, psicólogos, especialistas y otros pseudotratamientos
- Servicios con referencias de la DI, poco conocimiento de como debía trabajarse con las personas con TEA.

Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

Y ahora

Atención a las personas con TEA en GAUTENA



Nº de Usuarios:
Edad Media: 16
Servicio Educativo
Servicio A.D. 10
Servicio Vivienda

Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

Y ahora

Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

Y ahora

Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

Y ahora

Y ahora.....

► Familias

- Entidades consolidadas, organizadas y prestadoras de Servicios
- Empoderamiento y cambio de modelo de pacientes a ciudadanos con derechos
- Todo tipo de familias
- Conscientes de su compromiso con los valores de inclusión y ciudadanía

Y ahora

► Condiciones sociales

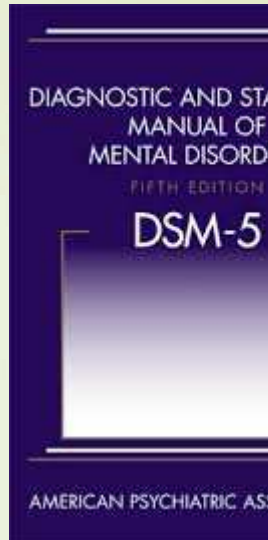
- Recursos, legislación aunque la situación no es buena, crisis, heterogeneidad, diferencias entre diferentes ámbitos y CA
- Aunque todavía coexisten modelos segregados, su paulatina participación como ciudadanos es incuestionable
- Servicios con claros compromisos de Inclusión
- Visión de necesidades de apoyo a lo largo de la vida
- Comprensión de su heterogeneidad Síndrome de Autismo/TEA
- Mayor conocimiento de los TEA y de como apoyarles
- Mayor interés en Investigación y nuevos recursos y servicios

Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

Y ahora

➡ Diagnostico

- ➡ Mejores Herramientas
- ➡ Mejores Profesionales
- ➡ Consenso en como llevar a cabo
- ➡ Asperger/ Adultos, Diagnostico Diferencial



Y ahora

► Servicios/Apoyos

- Orientaciones de referencia AE, Guías de BP
- A nivel Educativo inclusión educativa **92/716**
- En personas adultas abanico de recursos
- Apoyos en la búsqueda de empleo
- Más y mejor preparados los profesionales
- Más relación entre disciplinas, aunque queda mucho por hacer (Farmacología/medicina/salud mental)

Y ahora

- Intereses de las personas
- Vida más rica en experiencias, más oportunidades en los diferentes momentos vitales.
- No tan dependiente de las familias (Ocio, respiro, programa de vacaciones, colonias, etc..)
- Estilo de vida personalizado
- Diseñar mi futuro, como, con quien, y que quiero en mi vida y sobre todo que no quiero

Orientaciones a considerar

➡ Familias

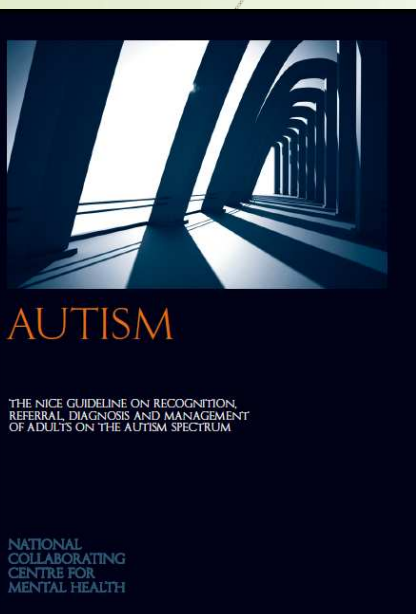
- ➡ Perdida de familiares
- ➡ Importancia de fomentar el vinculo con hermanos, otros familiares y otras personas significativas
- ➡ Papel de las fundaciones tutelares
- ➡ Tutores



Orientaciones a considerar

➤ Condiciones Sociales

- Ley de dependencia
- Nueva definición de TEA
- Participación en la Sociedad
- Mayor conocimiento
- Impacto de la inclusión escolar
- Autogestores



Orientaciones a considerar

- Servicios / Apoyos
 - Modelos basados en Servicios
 - Impacto de la crisis
 - Nuevos Servicios
 - Vida Independiente

Propuesta para la
planificación de servicios
programas para personas
trastornos del espectro de
autismo y sus familias
Octubre de 2011

- Intereses personales
 - Personas profesionalmente más formadas
 - Estilos de vida personales
 - Impacto del trabajo y actividad
 - Cambios en la vida
 - Comportamiento y autorregulación
 - Sentido a la vida
 - Perdidas/Duelos
 - Evitar el aislamiento

Y nos llega la tercera edad.....

➤ Algunos datos

- Apenas hay datos
- Misma prevalencia en las persona mayores Europa 87,1 > 65 años (545.000 personas con TEA)
- Estudio NAS (encuesta) 120 > de 55 años 1/4 diagnosticados antes de 40
- Vejez en personas con autismo (edad cronológica y biológica)
- Heterogeneidad implica necesidades diferentes
- Aumentando las esperanzas de vida
- Necesidades similares a la población en general

Y nos llega la tercera edad.....

➤ Algunos datos mas

- Identifican más necesidades bajo factores neurológicos fisiológicos y psicológicos
- Problemas de salud , no por el nivel intelectual y no por la consecuencia de tener TEA problemas gastrointestinales, insomnio, epilepsia, obesidad, caídas, hipertensión diabetes, sedentarismo, etc...
- Tasas más altas en demencia, depresión y ansiedad (NAS)
- Impacto de la medicación
- Expectativa de vida y grandes instituciones (AE)
- Mayor prevalencia de Cáncer en las personas con discapacidad
- Discriminación en la atención en personas con Discapacidad (Encuesta en Inglaterra año 2000 en el ámbito sanitario)

Y nos llega la tercera edad.....

- Mayor riesgo de desventaja social, el aislamiento, la privación y abandono y la victimización en los años intermedios y más allá (Brugha et al, 2007)
- Depresión, cuando las ambiciones de la vida no realizadas (2.012 Tantam)
- El desempleo vinculada a la pobreza y los malos resultados de salud
- Empleo mejora la independencia y el bienestar material, pero no efecto sobre las amistades (Howlin et al 2006)
- Pobre impacto estilos de vida en la salud más tarde: por ejemplo, obesidad
- Las NT ofrece nuevas oportunidades para la reducción del aislamiento

➤ Necesidades a abordar

- Resultado de su discapacidad y el proceso de envejecimiento
- Desconocimiento del envejecimiento en personas con TEA
- Aumento de los apoyos sociales en la UE el cuidado familiar la principal forma de atención
- Genera discriminación, menos recursos
- Edad avanzada de los progenitores
- Pérdida de referentes en el marco familiar
- Preocupación (96 %) encuesta de familias
- Hermanos desean pero no pueden (Encuesta a hermanos en RU)
- Dificultades al desaparecer uno de los cónyuges.

Buenas prácticas Gales

- Investigaciones sobre los adultos con autismo en Gales y después tomar medidas para mejorar la identificación, diagnóstico, la sensibilización del público y la prestación de apoyo a los adultos mayores con autismo (Ahora dispone de una estructura de apoyo)

■ Buenas prácticas en Dinamarca (Crecer y envejecer en Hinnerup Kollegiet)

- Desde la edad adulta temprana hasta la vejez
- Enfoque fundamental las personas son diferentes y tienen diferentes necesidades
- Educación y la Ética
- Transito a la jubilación
- Salud y bienestar
- Un marco para envejecer mejor
- Dos casas con 8 apartamentos con entradas independientes

Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

- Consideraciones del Consejo de Europa en relación a los derechos de las personas con discapacidad en el envejecimiento

El derecho a la vida y a la libre determinación independiente
(art. 19 de la CDPD)

- Las personas con autismo y otros tipos de discapacidades que requieren un alto nivel de apoyo tienen el derecho a tomar decisiones por su propio futuro al margen de la edad y capacidad

El derecho de mantener o mejorar la calidad de la salud (art. 25 de la CDPD)

- Las personas con autismo deben contar con los medios necesarios para garantizar:
 - La prevención de problemas de salud relacionados con el envejecimiento
 - El diagnóstico preciso y la información precisa sobre su estado de salud
 - La prevención de los problemas relacionados con sus condiciones de salud específicas (por ejemplo, la osteoartritis debido a las estereotipias)
 - El tratamiento de condiciones de salud individuales.



El derecho a mantener y mejorar la comunicación y la interacción social (artículo 9 y el artículo 26 de la CDPD)

- Las personas mayores con autismo deben contar con acceso a medios adaptados / alternativas de la comunicación y la información visual.
- Siempre que sea posible, el diálogo intergeneracional involucrar a las personas mayores con autismo debe ser fomentado por:
 - Participación en eventos culturales y otras actividades de ocio o deportivas con personas más jóvenes en la comunidad en general
 - Facilitación de contacto entre los servicios, las entidades y las estructuras para mayores y las personas con autismo.

Nuevos retos en la etapa adulta y procesos de envejecimiento

El derecho a la intervención adecuada (artículo 26 de la CDPD)

Evaluación multidisciplinaria y la coordinación de las intervenciones debe ser proporcionada por las personas con autismo a lo largo de su vida teniendo en cuenta:

- Las capacidades funcionales de la persona mayor;
- Los intereses y deseos de la persona mayor y su / su familia.

Planes de apoyo individualizados para las personas con autismo deben ser diseñados y puestos en práctica con los objetivos principales de:

- Mejorar y mantener las habilidades de autonomía personal y su autodeterminación
- Mejorar y mantener las habilidades sociales en las actividades comunitarias y participación social.



Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista

J. Fuentes-Rizzo¹, M.J. Ferrás-Arroyo², L. Bouda-Muñoz³, E. Turiso-Pallares⁴, M. Rodríguez-Carmona⁵, J.A. Muñoz-Yunta⁶, A. Hervás-Palacios⁷, J.M. Hernández⁸, A. Díez-Cuevas⁹, M.A. Hazañab-Alcázar¹⁰, F. Muñoz¹¹, J. Martín-Pérez¹², M. Pineda-De la Paz¹³ (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo)

Summary. Introduction. Due to the increasing prevalence of autism spectrum disorders (ASD), it is essential to develop evidence-based interventions for people with ASD. The objective of this review is to provide a guide of good practice for the treatment of ASD. The review is based on the evidence from the scientific literature and the experience of the authors. The review is organized into three main sections: diagnosis, assessment and intervention. The review is intended to be a practical guide for clinicians and researchers. The review is intended to be a practical guide for clinicians and researchers.

INTRODUCCIÓN. Desde el inicio del estudio del autismo en 1943 y 1944 (1,2), el diagnóstico de esta condición, caracterizada por una alteración de la comunicación y del comportamiento, ha sido un desafío para la comunidad científica. La prevalencia del autismo ha aumentado significativamente en los últimos años, lo que ha llevado a una mayor conciencia de la necesidad de intervenciones adecuadas para las personas con autismo. El objetivo de esta revisión es proporcionar una guía de buena práctica para el tratamiento del autismo. La revisión se basa en la evidencia de la literatura científica y en la experiencia de los autores. La revisión está organizada en tres secciones principales: diagnóstico, evaluación e intervención. La revisión está destinada a ser una guía práctica para los clínicos y los investigadores.

Palabras clave: autismo, intervención, diagnóstico, evaluación, tratamiento. **KEYWORDS:** autism, intervention, diagnosis, assessment, treatment.

El derecho a disponer de servicios para proporcionar una buena calidad de vida (artículo 26 de la CDPD)

- Participar plenamente y directamente en todo el proceso del diseño, implementación y evaluación de los apoyos
- Una diversidad de servicios acreditados y accesibles
- Contacto permanente y el diálogo con el personal, la oportunidad de expresar sus necesidades, prioridades y esperanzas, deseos y de participar plenamente en el desarrollo, el seguimiento y la revisión de los planes de apoyo.





El derecho a disponer de servicios para proporcionar una buena calidad de vida (artículo 26 de la CDPD)

- Servicios deben ofrecer intervenciones específicas, actualizados con el conocimiento de los TEAs
- Disponer de una estructura estable y fiable que adopta los estándares de calidad relacionados con la calidad de vida de los usuarios y se basa en un conjunto de reglas que definen las responsabilidades, las rutinas del día a día y procedimientos.
- Medidas permitan a miembros de la familia y del personal identificar las necesidades individuales de las personas con autismo.
- Evitar y reducir el riesgo de aislamiento y la exclusión.
- Desarrollar una vida activa y participativa socialmente.

El derecho al ocio (art 30 de la CDPD)

- Las personas mayores con autismo tienen el derecho a participar en actividades de ocio y disfrute la vida cultural.
- Contar con apoyos adecuados de acuerdo a sus necesidades individuales con el fin de beneficiarse de la cultura, el entretenimiento, la recreación y el deporte.



El derecho a la educación y el aprendizaje permanente (art 24 de la CDPD)

- Servicios adecuados que proporcionen contextos de aprendizaje y servicios de educación permanentes adaptados a las personas mayores con TEA.
- Considerar que a lo largo del ciclo de vida, la educación representa mucho más que un derecho básico, es una necesidad.
- La educación permanente es necesaria:
 - Para compensar las grandes dificultades que las personas con TEA tienen en la comprensión de significado de las experiencias
 - Para alcanzar el más alto grado posible de autosuficiencia.
 - Abordar los retos que implica la evolución social

El derecho a las instalaciones de la vivienda (art 19 y 23 de la CDPD)

- Apoyos para permanecer en sus propios hogares, siempre que pueda, al igual que otras personas de edad avanzada, o vivir en lugares en los que estaban acostumbrados a pasar tiempo antes de retirarse de la "vida activa".
- La preparación para los cambios de la vida debe ser planeada cuidadosamente.
- Los nuevos entornos deben ser adaptados a las necesidades específicas de cada persona con TEA.

El derecho a las instalaciones de la vivienda (art 19 y 23 de la CDP)

➤ Vivir en su propia casa

- Necesidad de apoyo específico (ayudas médicas, técnicas, servicio de limpieza, la adaptación del medio ambiente, etc.)
- Soporte para el envejecimiento de los familiares que cuidan a las personas mayores con TEA.

➤ Vivir en instalaciones de apoyo de vivienda

- Las personas con TEA deben ser apoyados para vivir en la casa que están acostumbrados a vivir sin límite de edad. Si eso no es posible, deben ser ubicados en una residencia cercana para limitar los cambios en su vida diaria
- Apoyo médico y de la salud (enfermeras, personal de apoyo, atención hospitalaria, ayudas técnicas, accesibilidad, etc) debe ser proporcionados al nivel de intensidad que es requerido.

El derecho a las instalaciones de la vivienda (art 19 y 23 de la CDPD)

- Vivir en una residencia especial para el envejecimiento de las personas con discapacidad
 - Las residencias especiales deben establecerse para el envejecimiento de las personas con TEA que requieren un alto nivel de apoyo y atención médica;
 - Las personas mayores con TEA deben tener la posibilidad de mantener el contacto con su familiares y amigos.
 - El personal debe tener un papel activo en la preservación relaciones, permitiendo que las personas con TEA visiten a sus familiares en el hogar o facilitar apoyos para que las familias los visiten.

La capacitación del personal profesional (art 19 y 26 de la CDPD)

- Teniendo en cuenta los resultados de la investigación de varios países europeos, es prioritario:
 - La capacitación del personal, coordinado y preparado de acuerdo con un plan sistemático y con un enfoque holístico
 - Los programas de asistencia en el hogar para el envejecimiento de las personas con autismo y sus familias.
 - Desarrollo de competencias y actitudes



El derecho a la ayuda financiera realista y adecuada (art. 28 de la CDPD)

- Las personas con autismo y otras personas con discapacidad que están en necesidad de un alto nivel de apoyo deben ser capaces de vivir de manera independiente donde nacieron o residen, y tienen derecho a la financiación realista y adecuada:
 - Para disponer de una buena calidad de vida.
 - Contar con un entorno que fomente la comunicación y se minimice los problemas de comportamiento
 - Vivir una vida saludable e inclusiva en la comunidad
 - Disponer de un estilo de vida, ya sea en casa o en un entorno residencial con apoyo adecuado de los servicios de salud y educación.

Fomentar la investigación y recopilación de datos (Art. 31 de la CDPD)

- Más investigación para entender mejor los desafíos y necesidades de las personas que envejecen con autismo, con el objetivo de ofrecer respuestas adecuadas a estas necesidades.
- Efectos de la medicación
- Impacto de los efectos secundarios
- Salud
- Calidad de Vida



Envejecimiento Activo

- “..el proceso en que se optimizan las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen.”
- El envejecimiento activo permite que las personas realicen su potencial de bienestar físico, social y se centra en las personas mayores y en la importancia de dar una imagen pública positiva de este colectivo”.
(OMS)

Objetivo del Envejecimiento Activo

- *Mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen, favoreciendo sus oportunidades de desarrollo para una vida saludable, participativa y segura.*
- *El envejecimiento activo implica entender esta etapa de la vida como un ciclo más de crecimiento personal.*

Que es Envejecer?

- Envejecer es una oportunidad
- Hay conocimiento, experiencias y valores
- Actividad es una garantía de saber envejecer



"Pensemos en vivir añadiendo vida a los años y no solamente años a la vida"

GRACIAS
MOLTES GRÀCIES