

# Envejecimiento y autismo: retos actuales y futuros de las personas con autismo que envejecen en Apnabi Autismo Bizkaia

**Javier Gómez García**

Apnabi Autismo Bizkaia

javier.gomez@apnabi.org

Autismoa duten pertsonen zahartzea gure gizartean oso ezaguna eta azertua ez den fenomeno bat da. Urte batzuetatik hona, Bizkaiko Apnabi Autismoko elkartean 40-50 urte inguruan narriadura goiztiarreko egoerak antzeman ditugu. 2019an, zahartzeari buruzko premien lehen diagnostiko bat argitaratu genuen, helduaroko autismoa duten pertsonen laguntza ematen dieten profesionalak eta haien familiek hautemandakoa. Ondorio nagusietako bat 30 eta 50 urte bitarteko pertsonen zahartzearen prozesu konplexua ebaluatzeko zailtasuna izaten zen. Idazki honetan, aipatutako gaiaren inguruan gaur arte egindako ekitaldi guztiak aurkezten dira: azterlanak sortzea, prestakuntza, berariazko tresnak sortzea, kanpainak eta sentsibilizazio-programak, besteak beste.

## **Gako-hitzak:**

Zahartzea, autismoa, enplegua, inklusioa, prebentzioa.

El envejecimiento de las personas con autismo es un fenómeno poco conocido y estudiado en nuestra sociedad. Desde hace unos años, en Apnabi Autismo Bizkaia detectamos situaciones de deterioro prematuro en torno a los 40 o 50 años. En 2019, publicamos un primer diagnóstico de necesidades en relación con el envejecimiento, percibidas por profesionales que prestan apoyo a personas con autismo, así como por las familias. Una de las principales conclusiones era la dificultad de evaluar un proceso complejo como es el envejecimiento en personas de entre 30 y 50 años con grandes necesidades de apoyo. En este texto, se describe todas las actividades realizadas hasta la actualidad en torno a este asunto: elaboración de estudios, formación, creación de herramientas específicas, campañas y programas de sensibilización, entre otras.

## **Palabras clave:**

Envejecimiento, autismo, empleo, inclusión, prevención.

## 1. Contextualización: ¿qué sabemos sobre envejecimiento y autismo?

En las últimas décadas, la investigación sobre el trastorno del espectro autista (en adelante, TEA) ha estado muy centrada en cuestiones como la detección y diagnóstico, la atención temprana y el ámbito escolar, y se ha prestado poca atención a etapas de la vida más avanzadas. No obstante, la proporción de personas con diagnóstico de TEA que alcanzan la edad adulta y la senectud supone un número muy considerable en relación con 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 y también lo ha hecho en el caso de las personas con TEA, existiendo no obstante un menor número de estudios sobre el proceso de envejecimiento en este último colectivo (Vidriales, Hernández Layna y Plaza Sanz, 2016). Algunos estudios señalan que, en personas con TEA y discapacidad intelectual, la esperanza de vida puede llegar a ser, en algunos casos, aproximadamente 20 años menor con respecto a la población típica, aunque si profundizamos en las principales causas de la muerte de las personas con TEA, destacan el suicidio, la epilepsia, los problemas de corazón y el cáncer, causas muy habituales en el resto de la población y sin ninguna relación con el diagnóstico de autismo (Hirvikoski *et al.*, 2018).

Desde hace algunos años, están surgiendo estudios que explican los 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 alrededor de los 40 años (Vidriales *et al.*, 2016). En los últimos años, en Apnabi venimos observando cómo algunos residentes sufren cambios físicos y cognitivos 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 los expliquen. Existe, no obstante, un denominador común en esas situaciones de deterioro, y es que todas las personas se encuentran en una franja de edad comprendida entre los 40 y los 50 años.

Algunos indicadores físicos de este proceso prematuro de envejecimiento son las alteraciones en las funciones sensoriales, la pérdida de audición y visión, la pérdida de movilidad (deterioro del equilibrio, la estabilidad, la motricidad), los problemas respiratorios, los problemas derivados de las estereotipias motoras y los movimientos repetitivos (balanceos) continuados a lo largo del tiempo<sup>1</sup>, los

problemas de salud bucodental y de masticación y las alteraciones del funcionamiento digestivo, entre otros (Vidriales *et al.*, 2016). Otros estudios señalan alteraciones adicionales en adultos con TEA que envejecen, como estreñimiento, hiperlipidemia, hipotiroidismo, hipertensión e incontinencia urinaria (Fortuna *et al.*, 2015). También 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).

En el plano emocional, hay bastante consenso en la literatura científica al señalar que, entre las personas con TEA, hay una mayor prevalencia de procesos depresivos y altos niveles de ansiedad y estrés, que repercuten negativamente en los procesos de envejecimiento (Happé y Charlton, 2012; Stuart-Hamilton *et al.*, 2009). 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 cuanto a los aspectos cognitivos, los estudios señalan mayores problemas en la función ejecutiva (Wallace, Budget y Charlton, 2016), que se acompañan de dificultades de 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 algunas personas con discapacidad intelectual, así como en personas con TEA, las funciones ejecutivas y la memoria tienen un menor rendimiento a medida que las personas envejecen, lo cual podría estar relacionado con la elevada incidencia de depresión, que se asocia 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 en el plano físico, emocional o cognitivo; también son relevantes los cambios en el plano 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 personas con TEA mayores de 55 años señalan que el 73% tienen tres amigos o menos, y que el 65% solo cuentan con familiares y cuidadores en su red de apoyo social (Wallace *et al.*, 2016). Perder miembros de la familia a medida que envejecen supone un problema potencial para las personas con TEA, quienes pueden ver incrementadas las probabilidades, ya de por sí elevadas en este colectivo, de experimentar ansiedad y depresión durante la vejez (Wallace *et al.*, 2016).

Si bien el envejecimiento de las personas con TEA es un fenómeno que requiere mayor atención, las familias, como principal fuente de apoyos, deben

<sup>1</sup> Algunos estudios señalan, sin embargo, que estos últimos parecen disminuir a medida que las personas con TEA envejecen (Geurts y Vissers, 2012).

también ser objetivo de la investigación y la práctica profesional, de forma que se analice 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, que 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 otras cuestiones (Verdugo, Rodríguez Aguiella y Sánchez Gómez, 2009).

Un aspecto que está despertando un interés creciente en la investigación sobre las personas con autismo en la edad adulta es el empleo, aunque la baja ocupación laboral —se cree que entre un 70 % y un 90 % no trabajan (Vidriales, Hernández Layna y Plaza Sanz, 2018)— hace que otro aspecto relacionado haya quedado sin abordar. Nos referimos a los procesos de envejecimiento de las personas con autismo que trabajan, a cómo les afecta el envejecimiento y a qué efectos tiene el empleo en este colectivo.

Por todo lo anterior, decidimos iniciar un proceso para incorporar el envejecimiento de personas con TEA y sus familias dentro del plan estratégico de la entidad. La realización de un diagnóstico para conocer la situación con respecto al envejecimiento, llevado a cabo en 2018 y publicado en 2019 (Apnabi, 2019), fue el punto de partida para planificar las líneas de actuación en esta materia.

## 2. Descripción del proyecto

### 2.1. Objetivos

Los objetivos principales del proyecto son:

- Generar conocimiento y experiencia en la identificación de los procesos de envejecimiento “normales” y prematuros. No somos una entidad con experiencia en el apoyo a personas en procesos de envejecimiento. En 2019, las casi 1200 personas usuarias apenas superaban los 19 años de media. Actualmente, con más de 1600 personas socias, estamos justo en los 20 años de media, lo que supone un crecimiento de apenas medio punto en 5 años, aproximadamente. Generar formación y experiencia en discriminar los procesos acelerados de envejecimiento en algunas personas<sup>2</sup> es clave para identificar los perfiles con mayores probabilidades de sufrir procesos de deterioro prematuro.
- Lograr, en los equipos de atención directa y en las familias, una visión preventiva del envejecimiento y sus efectos en las personas que Apnabi apoya.

<sup>2</sup> A veces es complicado, porque ese deterioro queda encapsulado por las propias características del autismo y de la discapacidad intelectual muy frecuentemente asociada.

Somos conscientes de que tenemos una situación privilegiada para adelantarnos a los efectos de este fenómeno en las personas con autismo usuarias de la entidad, una población, en general, muy joven, con la que podemos trabajar hábitos de vida saludable, como la actividad física.

- Generar sensibilización social. Si para gran parte de los países de nuestro entorno próximo el reto del envejecimiento de su población es muy relevante, las personas con autismo no pueden quedarse atrás. Envejecer ya supone una barrera importante para participar de forma autónoma en la sociedad; si a eso le sumamos la barrera de la discapacidad (autismo, discapacidad intelectual), nos encontramos con un colectivo de personas doblemente vulnerable. Las instituciones públicas deben ser conscientes de esta situación, y dotar de la financiación necesaria a las políticas sociales destinadas a estos colectivos.
- Convertirnos en la entidad de referencia en el ámbito vasco y estatal en el conocimiento de los procesos de envejecimiento de las personas con autismo, para ser innovadores en las respuestas que damos a este reto. Como hemos señalado, el envejecimiento sigue siendo una etapa vital apenas investigada entre las personas con autismo, cuando supone un tiempo bastante extenso. Apenas hay estudios internacionales y, en el ámbito estatal, las iniciativas son contadas. Es un reto apasionante y motivador diseñar respuestas innovadoras y pioneras para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo que envejecen.

### 2.2. Personas destinatarias

Las destinatarias de este proyecto son todas las personas socias de la entidad mayores de 14 años. Actualmente, tenemos un total de 1626 personas socias usuarias de servicios en Apnabi: 129 mayores de 40 años y 1497 menores de esa edad. Por tanto, nos planteamos actuar aproximadamente sobre 1070 personas mayores de 14 años. ¿Por qué hablar de personas menores de 20 años en aspectos relacionados con el envejecimiento? Por el carácter preventivo del proyecto. Si educamos y trabajamos en edades tempranas en hábitos de vida saludable, si impartimos formación para dar a conocer los efectos perniciosos del tabaco o el alcohol, o para combatir los efectos del sedentarismo, entre otras cuestiones, las personas a las que apoyamos llegarán a edades adultas en mejor disposición de afrontar los efectos del envejecimiento. Queremos favorecer una vida activa en la juventud para que tengan una mayor calidad de vida en la edad adulta.

### 2.3. Principios teóricos y filosóficos que guían este proyecto

El envejecimiento es un proceso complejo y sometido a múltiples variables, tanto en las personas con TEA

como sin TEA, un proceso que depende de factores individuales, genéticos y sociales, entre otros. Por ello, no existe un modelo único de intervención para todas las personas con TEA, si bien hay ciertos principios que pensamos que es necesario seguir:

- El envejecimiento activo, con la visión integral de la OMS de abarcar la salud física y mental, la participación en la comunidad y la seguridad.
- La personalización, adaptándonos a las necesidades, capacidades e intereses de cada persona con TEA.
- La prevención: vamos a generar buenos hábitos durante la juventud para que la persona tenga una mejor "base" cuando cumpla 40 años o más. Un mejor envejecer es algo que empieza a fraguarse con 20 o 30 años.
- El rigor científico: no desarrollamos intervenciones, modelos o terapias que no estén avalados por la investigación y la evidencia, denunciando las intervenciones que no cumplan dichos criterios.

Dentro de este "paraguas" filosófico, en primer lugar abogamos por la personalización, por ofrecer respuestas individualizadas a necesidades específicas; como ya hemos dicho cada proceso de envejecimiento es único y diferente, por lo que la respuesta ha de ser diferente. Cada persona adulta de Apnabi tiene un plan personal, elaborado según la metodología de la planificación centrada en la persona, con el que buscamos que alcancen una mayor calidad de vida basada en sus preferencias y valores, centrándonos, para ello, en las elecciones de la persona y su círculo de apoyo (Carratalá y Mata, 2007). En el marco de esas metas y objetivos de la planificación personal, podemos establecer las adaptaciones que sean necesarias en aspectos relacionados con el cuidado y mantenimiento de la salud, el futuro deseable, los apoyos y los ritmos, ajustándolos a las capacidades y necesidades de cada momento.

La planificación personal por adelantado es un complemento de la planificación centrada en la persona que pone el énfasis en la etapa final de vida, identificando lo que la persona quiere y necesita para ese proceso vital específico (Carratalá y Mata, 2007). Siguiendo con los enfoques integrales, en los aspectos relacionados con la tercera edad y la dependencia nos parece interesante mencionar el modelo de intervención psicosocial, que tiene un carácter interdisciplinar y aúna diferentes ramas de la gerontología, abordando el diseño de entornos amables, integrando las relaciones familiares y la participación social, entre otras cuestiones, todo ello bajo los principios de la personalización, de los derechos y de la promoción de una imagen positiva de la vejez (Leturia, 2007). Concretando más los enfoques arriba citados, vemos necesario poner el foco en las líneas de actuación que consideramos prioritarias, muy orientadas a los principios del envejecimiento activo, y que son: la personalización, la salud, la formación, la seguridad y la participación en la comunidad.

## 2.4 Recursos

A lo largo de estos años, varios profesionales han participado en diferentes acciones dentro del proyecto. El Grupo de Envejecimiento Activo lo conformaron siete profesionales: las jefaturas de las áreas de Centros de Día y Hogares, un técnico laboral y cuatro profesionales de atención directa en centros de día y hogares. En los aspectos relacionados con el área laboral, han participado principalmente dos técnicas del área de Empleo.

El reto del envejecimiento no es un aspecto que afecte solo a un colectivo concreto de personas de Apnabi, ni a las personas usuarias de determinado servicio. Afecta a lo largo de varios años de la vida de la persona y, a su vez, a varias áreas de apoyo<sup>3</sup>. Por eso, creemos que el apoyo que ahora damos, y el que demos en el futuro, debe ser integral y transversal a todas las áreas de la entidad y, en consecuencia, se irán incorporando al proyecto cada vez más profesionales de distintas áreas.

Hay que agradecer a todo el equipo de atención directa en hogares y centros de día, principalmente, toda la implicación y buen hacer en la administración de los cuestionarios para la detección de situaciones de deterioro y envejecimiento prematuro. No queremos dejar de dar las gracias también al Gobierno Vasco por el apoyo y subvención al proyecto "Actívate a la Vida Saludable" a lo largo de estos años.

## 3. Desarrollo e hitos principales del proyecto

El proyecto se inicia en 2017, cuando se constata la necesidad de generar conocimiento en los equipos de apoyo sobre qué es un envejecer normalizado y un envejecer prematuro, así como sobre los indicadores que permiten detectar este último. En respuesta a esa inquietud, se crea el Grupo de Envejecimiento Activo, compuesto por profesionales de varias áreas de la entidad (Hogares, Centros de Atención Diurna y Empleo con Apoyo)<sup>4</sup>. En 2018, elabora una revisión bibliográfica y un díptico informativo, y al año siguiente, emprende un diagnóstico sobre el envejecimiento en Apnabi, en el que participan tanto las personas usuarias mayores de 40 años como sus familias y los profesionales de la entidad. Este diagnóstico (Apnabi, 2019) evidencia la necesidad de:

- Formar a los profesionales para identificar los procesos de envejecimiento prematuro.
- Sensibilizar a las familias sobre este fenómeno.

<sup>3</sup> Por ejemplo, en el caso de una persona usuaria de un centro de día que viva en un hogar de Apnabi y que los fines de semana utilice los recursos de ocio y tiempo libre.

<sup>4</sup> El Grupo de Envejecimiento Activo opera hasta 2020, momento en que se da por concluido su trabajo. A partir de entonces, Apnabi pone en marcha los denominados "innotaldes", grupos pequeños que desarrollan ideas innovadoras en la entidad y que se crean y disuelven para acciones concretas.

- Desarrollar una herramienta interna que nos permita usar un lenguaje y unos criterios comunes para monitorizar el envejecimiento de las personas que apoyamos.

Como resultado del diagnóstico, en 2019 ponemos en marcha el proyecto "ActivaTE A la vida saludable", que cuenta con el apoyo del Gobierno Vasco. El proyecto se dirige principalmente a las personas usuarias de tres Áreas de Apnabi —Adulta (Hogares y Centros de Día), Ocio y Tiempo Libre y Empleo— y sus objetivos son:

- Mejorar la calidad de vida actual y futura de las personas con TEA a través de la mejora de sus hábitos de vida.
- Prevenir los efectos negativos del sedentarismo o los malos hábitos alimenticios, que provocan una merma en su calidad de vida (sobrepeso, obesidad, falta de energía) y en sus posibilidades de inclusión social.
- Desarrollar jornadas de sensibilización para las familias socias.
- Desarrollar sesiones formativas sobre hábitos de vida saludables para profesionales y personas usuarias.
- Diseñar e implementar programas y acciones que prevengan el envejecimiento laboral de las personas del Área de Empleo, mejorando el acompañamiento en las etapas de final de vida laboral.
- Fomentar la realización de actividades físicas, por medio de acciones específicas que faciliten la participación en entornos ordinarios/comunitarios, incidiendo en la inclusión social, utilizando recursos comunitarios y fomentando la participación ciudadana en eventos de alto impacto social.

Entre 2019 y 2020, se construye y valida una herramienta interna para la detección y seguimiento de procesos de envejecimiento prematuro (Apnabi, 2019). Esta herramienta se basa en la revisión de la literatura y el diagnóstico realizados en 2018 y se valida gracias a la participación de 92 personas usuarias de las Áreas de Hogares, Centros de Día y Centro Ocupacional de Empleo. Los resultados de ese proceso se recogen posteriormente en forma de estudio (Apnabi, 2021). Una vez validada, la herramienta se ha aplicado sistemáticamente en 2022, 2023 y 2024, y los resultados correspondientes se han publicado en sendos informes ejecutivos (Apnabi, 2022, 2023 y en prensa). La herramienta es un cuestionario *on line* que se administra a personas con TEA según los siguientes criterios:

- A partir de los 40 años, con carácter anual.
- A edades inferiores, cuando la persona muestra indicadores de envejecimiento/deterioro<sup>5</sup>, con carácter anual.

<sup>5</sup> Siempre que tales indicadores no estén relacionados con problemas de salud ajenos al envejecimiento.

- A edades inferiores, cuando la persona no muestra indicadores de envejecimiento/deterioro, cada cinco años.

En 2022, constatamos que esa herramienta no integra adecuadamente los aspectos laborales y decidimos crear una herramienta específica para detectar y monitorizar situaciones de envejecimiento entre las personas que apoyamos en el ámbito del empleo. Esta segunda herramienta se valida con 124 personas (usuarias del centro ocupacional, trabajadoras del centro especial de empleo, usuarias del programa de empleo con apoyo o en situación de desempleo) y los resultados del proceso se publicarán en los próximos meses. Dentro de esta línea de intervención en materia de envejecimiento en el ámbito laboral, cabe señalar igualmente que:

- Desde 2023, participamos en el proyecto "Envejecimiento laboral de las personas con discapacidad intelectual", liderado por Plena Inclusión España y BBVA.
- En 2024, Plena Inclusión España nos ha reconocido como entidad mentora en procesos de apoyo a las personas con discapacidad intelectual que envejecen en ámbitos laborales.

A raíz de las demandas de las personas usuarias relativas al tránsito a la jubilación, en 2023 diseñamos el programa Aprolabi con el fin de apoyar los procesos de envejecimiento en el área laboral desde una perspectiva global y no limitada al ámbito del empleo. El programa facilita apoyo psicológico, formación (en habilidades sociales, en gestión del tiempo, en ajuste al puesto laboral), sensibilización para empresas sobre las necesidades de las personas con autismo y el abordaje inclusivo de la salud laboral) y entrenamiento para la vida independiente o la gestión del ocio, entre otras cuestiones.

Finalmente, en el año en curso hemos puesto en marcha una campaña para combatir los efectos del envejecimiento en las personas del Área de Hogares ("ZapaTEA la calle") y una estrategia para combatir la polimedicación. Además, tenemos previsto publicar una guía de buenas prácticas sobre el apoyo a personas con TEA en procesos de envejecimiento.

#### 4. Innovación y transferencia

Como ya hemos señalado, el autismo es muy fenómeno poco estudiado y se estima que alrededor del 80% de la investigación se dedica a niños y adolescentes (Van Heumen, 2016). Por ello, consideramos que el proyecto tiene un componente muy alto en innovación. En materia de empleo, si ya con personas con discapacidad intelectual es muy complicado encontrar estudios o buenas prácticas, en autismo es casi imposible disponer de estudios y recomendaciones sobre procesos de apoyo al envejecimiento. Este reto del envejecimiento de las personas que apoyamos y el de la propia sociedad Apnabi lo ha incorporado a su Plan Estratégico 2020-2030.

Como proyecto innovador, hemos establecido contactos y alianzas para compartir conocimiento con entidades "hermanas" del ámbito del autismo, como Gautena (Gipuzkoa) o Astrade Murcia, y con confederaciones de asociaciones del sector para impartir formación, como la Federación Española de Autismo (Fespau). A finales de abril del presente año, realizaremos otra formación con la Asociación de Padres de Personas con Autismo de Badajoz (Apnaba). Las entidades que han contactado con nosotros han destacado que es un proyecto coherente y unas herramientas que no son complejas y pueden generalizarlas y adaptarlas a sus realidades específicas. Hemos sido invitados a exponer los resultados de nuestro proyecto e investigaciones en los principales foros nacionales sobre discapacidad intelectual y autismo: el Congreso Internacional INICO (Salamanca, marzo de 2022) y el Congreso AETAPI (Madrid, noviembre de 2022).

## 5. Evaluación del proyecto

A continuación, resumimos los principales resultados del proyecto. Debemos señalar que muchas de estas acciones se derivan del diagnóstico realizado en 2018, por lo que el despliegue está alineado con lo que nos dijeron inicialmente las familias y profesionales que participaron en él:

- 285 personas del Área Adulta y de Empleo han sido valoradas a lo largo de todos estos años y, gracias a ello, podemos monitorizar sus procesos de envejecimiento desde los 20 años hasta la entrada en la madurez (40-50 años), todo ello bajo la perspectiva de la prevención.
- Hemos identificado un colectivo de personas vulnerables, con un claro perfil de predisposición a sufrir procesos de envejecimiento y deterioro prematuro<sup>6</sup>. Podemos poner el foco en ellas y en otras más jóvenes con perfiles similares.
- A lo largo de los últimos 4 años, se han realizado adaptaciones en 49 planes personales, a raíz del informe individual de la herramienta, para introducir objetivos relacionados principalmente con la prevención de la salud, los hábitos de vida saludable, la alimentación, el sedentarismo y el deporte adaptado.
- Realizamos informes anuales de cada persona valorada con la herramienta<sup>7</sup>. Se trata de informes de centro e informes ejecutivos que proporcionan una información a los equipos de atención directa y a las direcciones técnicas sobre la evolución de cada centro y área, para poder hacer adaptaciones a escala micro, meso y macro. Se publican y se difunden los informes ejecutivos.
- En los últimos 3 años, hemos realizado al menos una formación al año sobre envejecimiento, discapacidad intelectual y autismo, con la

participación de un total de 78 profesionales de atención directa. Entre 2019 y 2023, realizamos también 3 encuentros con familias para la sensibilización sobre el asunto, con una participación total de 62 familias.

- En el último año, se ha ampliado el alcance del proyecto y lo hemos llevado al área de Empleo, otro campo —el del envejecimiento, el empleo y el autismo— apenas explorado. Llevamos varios años hablando en la entidad de apoyos a los procesos de envejecimiento y eso ha hecho que tanto las personas con autismo como profesionales de otras áreas hayan constatado esa realidad. Como resultado, ha surgido el servicio Aprolabi, que dará respuesta a esta necesidad en el Área de Empleo y que se desplegará en los próximos años.
- En la breve trayectoria del proyecto hasta la fecha, han contactado con Apnabi varias entidades del sector. Hemos realizado formaciones en la Federación Española de Autismo (Fespau). Hemos sido seleccionados para presentar comunicaciones en los foros de discapacidad intelectual y autismo más importantes. Plena Inclusión España seleccionó nuestro proyecto, entre muchos candidatos, para que participe en la iniciativa "Envejecimiento laboral de las personas con discapacidad intelectual"<sup>8</sup> y, posteriormente nos han reconocido como entidad mentora de otras.

Se trata, por tanto, de un proyecto interesante e innovador, y así ha sido reconocido por otras entidades del sector. Lo es porque se plantea desde la prevención (no es un proyecto reactivo, apoyamos a personas jóvenes, pero queremos prepararnos para el futuro). También porque es sencillo, coherente y replicable. Por ejemplo, las herramientas internas son digitales, sencillas de usar y permiten exportar e interpretar los resultados rápidamente; por ello, varias entidades nos han manifestado que quieren replicar muchos aspectos del proyecto.

## 6. Principales aprendizajes y retos

En primer lugar, hay que señalar que la situación general en relación con el envejecimiento y salud de las personas del área adulta es buena, dado que los resultados de las sucesivas administraciones de la herramienta dan valores positivos. No obstante, nos parecen relevante el hallazgo de personas en procesos de deterioro y envejecimiento prematuro: el número de personas afectadas permanece más o menos estable a lo largo de los últimos años, aunque es de prever que aumente progresivamente. Lo que es más relevante es el aumento del valor de los indicadores de este subgrupo: entre 2022-2023, prácticamente suben todos. Puede plantearse la hipótesis de que el deterioro podría acelerarse

<sup>6</sup> 14 personas en 2021, 11 en 2022 y 12 en 2023.

<sup>7</sup> 54 personas en 2018, 92 en 2021, 85 en 2021 y 130 en 2023.

<sup>8</sup> La iniciativa promueve, entre las asociaciones que integran dicha confederación, el diseño de respuestas específicas de apoyo a los procesos de envejecimiento en el ámbito del empleo.

entre las personas ya afectadas, aunque es preciso monitorizar a este subgrupo más tiempo y comprobar si esa tendencia se mantiene o se atenúa. Por el contrario, entre las personas mayores de 40 años, los indicadores relacionados con el estrés o la ansiedad se reducen levemente con los años, tendencia respaldada por algunos estudios, aunque sería conveniente confirmar la tendencia en los próximos años.

Los sucesivos estudios de la entidad han confirmado que los procesos de deterioro y envejecimiento prematuro suelen darse entre personas con las siguientes características:

- Tener más de 40 años. Este dato está en la línea de otras investigaciones sobre discapacidad intelectual, autismo y envejecimiento.
- Tener algún grado de discapacidad intelectual asociada.
- Tener un grado III de dependencia y un porcentaje de discapacidad superior al 70 %.
- No comunicarse oralmente o presentar importantes limitaciones en la comunicación.
- Presentar polimedicación.

Cabe destacar los resultados relativos al sedentarismo, que durante estos años ha aumentado de forma constante entre las personas mayores de 40 años. Apnabi tiene como reto seguir promoviendo el estilo de vida saludable y la actividad física adaptada a las necesidades individuales, para prevenir así problemas físicos en la madurez. Para ello, debe hacerse una valoración de las dificultades de cada persona para realizar actividad física (motivación, limitaciones físicas, ausencia de recursos adaptados).

En cuanto a los resultados en el área laboral, señalamos los siguientes datos<sup>9</sup>:

- La importancia de un diagnóstico y una valoración temprana de la discapacidad. Las personas que llevan más tiempo con un diagnóstico de discapacidad presentan menores indicios de envejecimiento prematuro que las que llevan menos tiempo, incluso cuando su edad es mayor. Así, recibir a tiempo una valoración de discapacidad o dependencia es básico para ofrecer los mejores apoyos.
- Se ha confirmado la hipótesis de que el empleo, y sobre todo el empleo ordinario, puede ejercer como factor protector contra los procesos de envejecimiento prematuro, dado que las personas que más tiempo llevan en el centro ocupacional presentan un menor deterioro que el resto, al margen de su edad. Lo mismo ocurre con las personas en empleo ordinario, pero de una forma mucho más significativa que en el resto de las modalidades de empleo.

- Otro dato que nos parece todavía más relevante y que refuerza aún más nuestra hipótesis sobre el carácter protector del empleo es que las personas que más tiempo llevan trabajando tienen, de media, un 45,7% de discapacidad y una valoración excelente respecto al deterioro prematuro, mejor que la mayoría de los subgrupos (1,50 puntos sobre una escala de 5); en cambio, quienes llevan menos tiempo trabajando son, de media, casi 10 años más jóvenes, tienen un 35,4% de discapacidad y, aun así, obtienen un resultado similar en la herramienta (1,47 puntos). Es decir, aunque el porcentaje de discapacidad/dependencia predispone a sufrir procesos de deterioro prematuro, la actividad laboral influye en sentido contrario. En este sentido, nos parece que las administraciones públicas deben tener en cuenta que el trabajo mejora las condiciones de vida de las personas con autismo y reduce la necesidad de apoyos para la vida independiente. Por ello, implementar políticas públicas de fomento del empleo público y privado de las personas con autismo es clave para mejorar su calidad de vida.
- Finalmente, se ha puesto de manifiesto que llevar más tiempo en desempleo influye negativamente en el diagnóstico de envejecimiento prematuro. Las personas que llevan más de 3,39 años en desempleo (media de las personas participantes) deberían obtener aproximadamente 1,74 puntos en el diagnóstico del envejecimiento prematuro, pero alcanzan los 1,85 puntos. Este es otro argumento que refuerza el carácter protector del empleo.

Tener un empleo implica mantenerse activo, relacionarse con otras personas, tener independencia económica y poder planificar las metas vitales, entre otras cuestiones, y todo ello mejora a medio y largo plazo la salud física y emocional, la satisfacción personal o la autoimagen. Lo contrario genera dependencia, mayores y más prematuros apoyos, baja autopercepción y depresión. Por ello Apnabi seguirá abogando por el empleo con apoyo y por otras modalidades de empleo como medio clave para mejorar la calidad de vida, prevenir el envejecimiento y favorecerán la integración social efectiva. Es nuestro deber concienciar a las administraciones públicas y empresas privadas sobre este aspecto, para que se potencie la contratación privada y la promoción del empleo público de estas personas.

A lo largo de los próximos años, el Área de Empleo desarrollará las dos líneas principales de actuación de Arolabi ("planificando mi futuro por adelantado" y "ajuste al puesto de trabajo"), que incluyen la formación a trabajadores y a personas en vida independiente, el apoyo psicológico, el acompañamiento en los trámites burocráticos de la jubilación, la sensibilización a empresas y colaboración con ellas, entre otras. Estamos convencidos que este servicio dará una respuesta de calidad e innovadora a las personas usuarias del Área a medida que envejecen.

<sup>9</sup> El informe ejecutivo sobre este aspecto se publicará próximamente.

## Bibliografía referenciada

- APNABI AUTISMO BIZKAIA (2019): *Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo: diagnóstico de necesidades percibidas por sus familias y los profesionales que les prestan apoyo en Apnabi*, Bilbao, Apnabi Autismo Bizkaia, <<https://www.apnabi.eus/wp-content/uploads/2020/07/ESTUDIO-ENVEJECIMIENTO-APNABI-2.pdf>>.
- (2021): *Escala de detección y seguimiento de procesos de envejecimiento y/o deterioro en personas usuarias del área adulta de Apnabi: estudio, septiembre 2021*, Apnabi Autismo Bizkaia, <[https://www.apnabi.eus/wp-content/uploads/2021/11/apnabi-estudio-envejecimiento-TEA-2021\\_compressed.pdf](https://www.apnabi.eus/wp-content/uploads/2021/11/apnabi-estudio-envejecimiento-TEA-2021_compressed.pdf)>.
- (2022): *Detección y seguimiento de procesos de envejecimiento y/o deterioro en personas usuarias del área adulta de Apnabi: informe ejecutivo, octubre 2022*, Apnabi Autismo Bizkaia, <<https://www.apnabi.eus/apnabi-continua-profundizando-en-el-conocimiento-de-los-procesos-de-envejecimiento-de-las-personas-con-autismo/>>.
- (2023): *Escala de detección y seguimiento de procesos de envejecimiento y/o deterioro en personas usuarias del área adulta de Apnabi: informe ejecutivo 2023*, Apnabi Autismo Bizkaia, <[https://www.apnabi.eus/sdm\\_downloads/informe-ejecutivo-del-estudio-de-envejecimiento-julio-2023/](https://www.apnabi.eus/sdm_downloads/informe-ejecutivo-del-estudio-de-envejecimiento-julio-2023/)>.
- (en prensa): *Escala de detección y seguimiento de procesos de envejecimiento y/o deterioro en personas usuarias del área adulta de Apnabi: informe ejecutivo 2024*, Apnabi Autismo Bizkaia.
- BERJANO, E. y GARCÍA, E. (2009): *Discapacidad intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI*, Madrid, Feaps.
- CARRATALÁ, A. y MATA, G. (2007): *Planificación centrada en la persona: experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*, serie Cuadernillos de Buenas Prácticas, 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*, vol. 31, n.º 1, págs. 77-84.
- GEURTS, H.M. y VISSERS, M.E. (2012): "Elderly with autism: executive functions and memory", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 42, págs. 665-667.
- HAPPE, F. y CHARLTON, R.A. (2012): "Aging in autism spectrum disorders: a mini-review", *Gerontology*, vol. 58, n.º 1, págs. 70-78.
- HIRVIKOSKI, T.; MITTENDORFER-RUTZ, E.; BOMAN, M.; LARSSON, H.; LICHTENSTEIN, P. y BÖLTE, S. (2018): "Premature mortality in autism spectrum disorder", *The British Journal of Psychiatry*, vol. 208, n.º 3, págs. 232-238.
- LETURIA, F.J. (2007): "Experiencia en la intervención con personas mayores en situación de dependencia en la Fundación Matia", *Psychosocial Intervention*, vol. 16, n.º 1, págs. 107-124.
- MARTÍNEZ, M.A. y CUESTA, J.L. (2017): *Todo sobre el autismo. Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*, Tarragona, Altaria.
- PERKINS, E.A. y BERKMAN, K.A. (2012): "Into the unknown: aging with autism spectrum disorders", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 117, n.º 6, págs. 478- 496.



- POVEY, C.; MILLS, R. y GÓMEZ DE LA CUESTA, G. (2011): "Autism and ageing: issues of the future", *Clinical Practice*, vol. 41, n.º 4, págs. 230-232.
- RUGGIERI, V. y CUESTA, J.L. (2018): Envejecimiento en personas con trastorno del espectro autista", *Medicina (Buenos Aires)*, vol. 78, supl. II, págs. 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.
- VAN HEUMEN, L. (2016): "Illuminating the 'black hole': aging with autism spectrum disorder" [reseña], *The Gerontologist*, vol. 56, n.º 6, págs. 1180-1181, <<https://doi.org/10.1093/geront/gnw160>>.
- VERDUGO, M.A.; RODRÍGUEZ AGUIELLA, A. y SÁNCHEZ GÓMEZ, M.C. (2009): *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia*, Madrid, Síntesis.
- VIDRIALES, R.; HERNÁNDEZ LAYNA, C. y PLAZA SANZ, M. (2016): *Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo: una etapa vital invisible*, Madrid, Confederación Autismo España.
- (2018): *Empleo y trastorno del espectro del autismo: un potencial por descubrir*, Madrid, Confederación Autismo España.
- WALLACE, G.; BUDGETT, J. y CHARLTON, R. (2016): "Aging and autism spectrum disorder: evidence from the broad autism phenotype", *Autism Research*, vol. 9, n.º 12, págs. 1294-1303.

