

Guía de envejecimiento



FEDERACIÓN AUTISMO MADRID
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

EQUIPO DE REDACCIÓN:

Ahinara Burén Pavón (Asociación Nuevo Horizonte)

María Cruz Castro Arroyo (Asociación CEPRI)

Paloma Esteban Fernández (Asociación Nuevo Horizonte)

Juan Carlos Rueda Rubio (APNA)

Mónica Salamanca Chamorro (Asociación CEPRI)

Sonia Taboada Sánchez (Fundación AUCAVI)

*Comisión técnica de trabajo y estudio de vida adulta, empleo
y envejecimiento de la Federación Autismo Madrid*

COORDINACIÓN:

Sara Linuesa Ureña

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:

María Villarta García

Depósito legal: M-17829-2023

Primera edición: diciembre 2022

El objetivo principal de esta guía es **proporcionar información sobre el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en la etapa de envejecimiento** con el fin de visibilizar la situación actual de las personas con TEA y sus familias en esta etapa vital.



Índice

1 INTRODUCCIÓN

9

Trastorno del Espectro del Autismo	9
Prevalencia	10
Vida adulta	10
Empleo	11

2 ¿QUÉ ES EL ENVEJECIMIENTO?

12

Concepto	12
Envejecimiento y TEA	13
Tipos de envejecimiento	17
Grandes síndromes geriátricos	18
Signos y síntomas de envejecimiento	22

3 MODELOS DE INTERVENCIÓN

24

Atención centrada en la persona.....	25
Envejecimiento activo	28
Modelo de ocupación humana	30

4 EL DUELO

32

¿Qué es el duelo?	32
Tipos de pérdida	33
Fases del duelo	34
Tipos de duelo	36
Estrategias de intervención	38

5 RETOS Y FUTUROS MODELOS DE ATENCIÓN EN TEA

43

6 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

47

TEA
equidad
FAMILIAS

A word cloud of terms related to social inclusion and community work. The words are arranged in a circular pattern, with some larger and more prominent than others. The terms include: PARTICIPACIÓN, autonomía, social, inclusión, vida adulta, orientación, ocio, derechos, pictos, profesionalidad, iniciativa, autismo, familias, ASESORAMIENTO, Comunidad de Madrid, entidades, cación, on empleo, voz, portavocía, profesionales, cooperación, igualdad, guía, integración, federación, objetivos, rsos, comunicación, trabajo, TICs, voluntariado, salud, to.

SOMOS AUTISMO MADRID

La **Federación Autismo Madrid** es una entidad sin ánimo de lucro que integra importantes entidades de autismo de la Comunidad de Madrid con el **objetivo** de trabajar de manera conjunta y colaborativamente para **mejorar la calidad de vida** de las personas con autismo, sus familias y los profesionales

● MISIÓN

Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y la de sus familias en la Comunidad de Madrid

● VISIÓN

Ser reconocida como una plataforma de referencia en el apoyo a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y a sus familias en el ámbito de la Comunidad de Madrid

● VALORES

compromiso respeto inclusión consenso
accesibilidad cercanía sensibilización
transparencia solidaridad calidad



DEFINICIÓN

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un **trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico que engloba un conjunto heterogéneo de alteraciones que varían de una persona a otra**, e incluso en la misma persona a lo largo de su desarrollo. También se observan diferencias significativas según el sexo, edad o comorbilidad coexistentes, como, por ejemplo, epilepsia o discapacidad intelectual. Se inicia en el periodo del desarrollo temprano y estará presente a lo largo de toda su vida.

Este trastorno se caracteriza por presentar dificultades en dos dimensiones principales:

- 1) Comunicación e interacción social.
- 2) Patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento, intereses o actividades.

Además, se da la presencia de anomalías en el procesamiento sensorial, manifestándose en una hipo- o hiperreactividad a estímulos sensoriales; lo que les hace percibir con mayor o menor intensidad los estímulos a los que se ven expuestos.

Se denomina espectro porque, debido a la gran variabilidad de características y diferencias en que se presentan los síntomas del TEA, no existen dos personas con autismo iguales. Las necesidades individuales cambian en la misma persona en función de las diferentes etapas del desarrollo y también de unas personas a otras.



PREVALENCIA

Las cifras de estudios epidemiológicos apuntan una prevalencia aproximadamente de **1 caso de TEA por cada 100 nacimientos** (Zeidan et al., 2022).



VIDA ADULTA

Según la Confederación de Autismo España, se estima que en España contamos con una población de **más de 450.000 personas con TEA**, donde la mayor parte de la población adulta con TEA son hombres jóvenes (**en torno al 35% tiene 18 años o más**).

Algunas de las dificultades que se encuentran las personas con TEA en la vida adulta se deben a varios factores:

- Envejecimiento de los progenitores
- Falta de información e investigación en vida adulta
- Falta de profesionales especializados en vida adulta

No obstante, se ha de destacar que los diagnósticos en edad adulta en TEA están teniendo un aumento tanto en entidades específicas de TEA como en el ámbito sanitario. Esto es debido a una **mayor concienciación y a una ampliación de criterios y herramientas diagnósticas**.

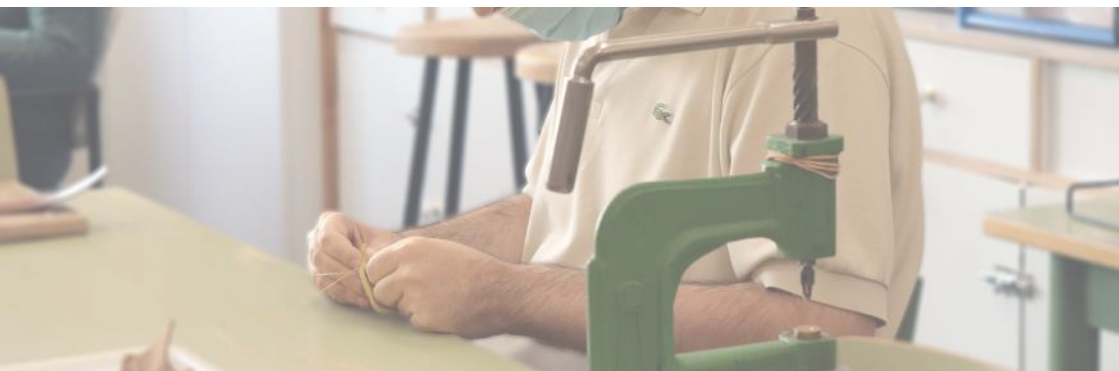


EMPLEO

La incorporación al mercado laboral es indispensable para cualquier persona en la edad adulta. El empleo promueve la autonomía, la participación y la vida independiente, por lo que es esencial para fomentar la inclusión y mejorar la calidad de vida.

Sin embargo, en un estudio de Autismo Europa de 2014, la tasa de desempleo se situaba entre el 76 y 90 por ciento. Más adelante, en 2016, la National Autistic Society puso de manifiesto un resultado similar, ya que, indicaban que 4 de cada 10 personas con TEA no ha trabajado nunca, estando el 77% en situación de desempleo.

No obstante, el estudio elaborado por Autismo España, en 2018, llamado “Empleo y Trastorno del Espectro del Autismo. Un potencial por descubrir”, pone de manifiesto que las personas con TEA pueden y quieren trabajar. De este modo, se evidencian las barreras que dificultan el acceso al empleo de las personas con TEA.



2

¿QUÉ ES EL ENVEJECIMIENTO?

Según la OMS, *desde el plano biológico, el envejecimiento está asociado con la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares. Con el tiempo, estos daños reducen gradualmente las reservas fisiológicas, aumentan el riesgo de muchas enfermedades y disminuyen en general la capacidad del individuo. A la larga, sobreviene la muerte.*

De esta definición, podemos extraer las siguientes conclusiones:

- 1 Se trata de un **proceso biológico, inherente y natural** de los seres vivos.
- 2 Implica una serie de **cambios en los organismos**, que están asociados al paso del tiempo y que no son consecuencia ni de enfermedades ni de accidentes.
- 3 Los cambios de tipo fisiológico se ven reflejados en un **deterioro físico y cognitivo** en los seres humanos.

Por otra parte, la OMS también señala que el proceso de envejecimiento depende de múltiples factores, que interactúan entre sí. De tal manera, que se manifiesta de manera diferente en cada persona. Asimismo, el envejecimiento conlleva otros cambios a nivel social, tales como el cambio de roles o la asociación de otras pérdidas de relaciones estrechas y significativas.

No hay una manera única de envejecer. Cada persona seguirá un proceso de envejecimiento único e irrepetible, por lo que la respuesta a cada persona sólo podrá ser individual y entendida desde una perspectiva biopsicosocial.



ENVEJECIMIENTO Y TEA

Podemos considerar que se envejece desde el mismo momento en que nacemos; existir significa envejecer. Sin embargo, el envejecimiento se suele situar en torno a los 60 o 65 años coincidiendo con una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales.

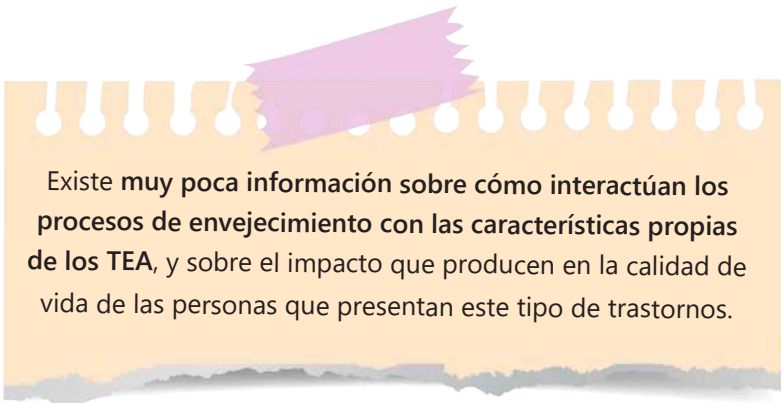
Las personas con discapacidad intelectual tienen un envejecimiento más prematuro.

Los investigadores eligen los 45 o 50 años como punto de inflexión para estudiar las características asociadas con la edad de las personas con discapacidad intelectual, pues, se dispone de evidencia científica de los cambios bio-psico-sociales acaecidos a partir de este momento y que repercuten en su calidad de vida (OMS, IAS-SID, International Inclusión, 1999).

Si bien, como anotación particular, un estudio publicado en la revista Nature Medicine, concluye que, a partir de los 34 años comienzan a detectarse los primeros signos de envejecimiento. Hay tres etapas en el ciclo de vida humano: La primera de ellas es a los 34 años, la segunda sucede a los 60, y la tercera a los 78.

Particularmente en TEA podemos aportar que:

Muchas de las personas diagnosticadas con TEA en España son relativamente jóvenes y aún no han alcanzado edades muy avanzadas. No obstante, **cada vez son más quienes superan la mediana edad y comienzan a envejecer.**



Existe **muy poca información** sobre cómo interactúan los **procesos de envejecimiento** con las **características propias de los TEA**, y sobre el impacto que producen en la calidad de vida de las personas que presentan este tipo de trastornos.

Según datos arrojados de INSETEA, Investigación Social sobre el Envejecimiento de las personas con TEA que ha realizado Autismo España:

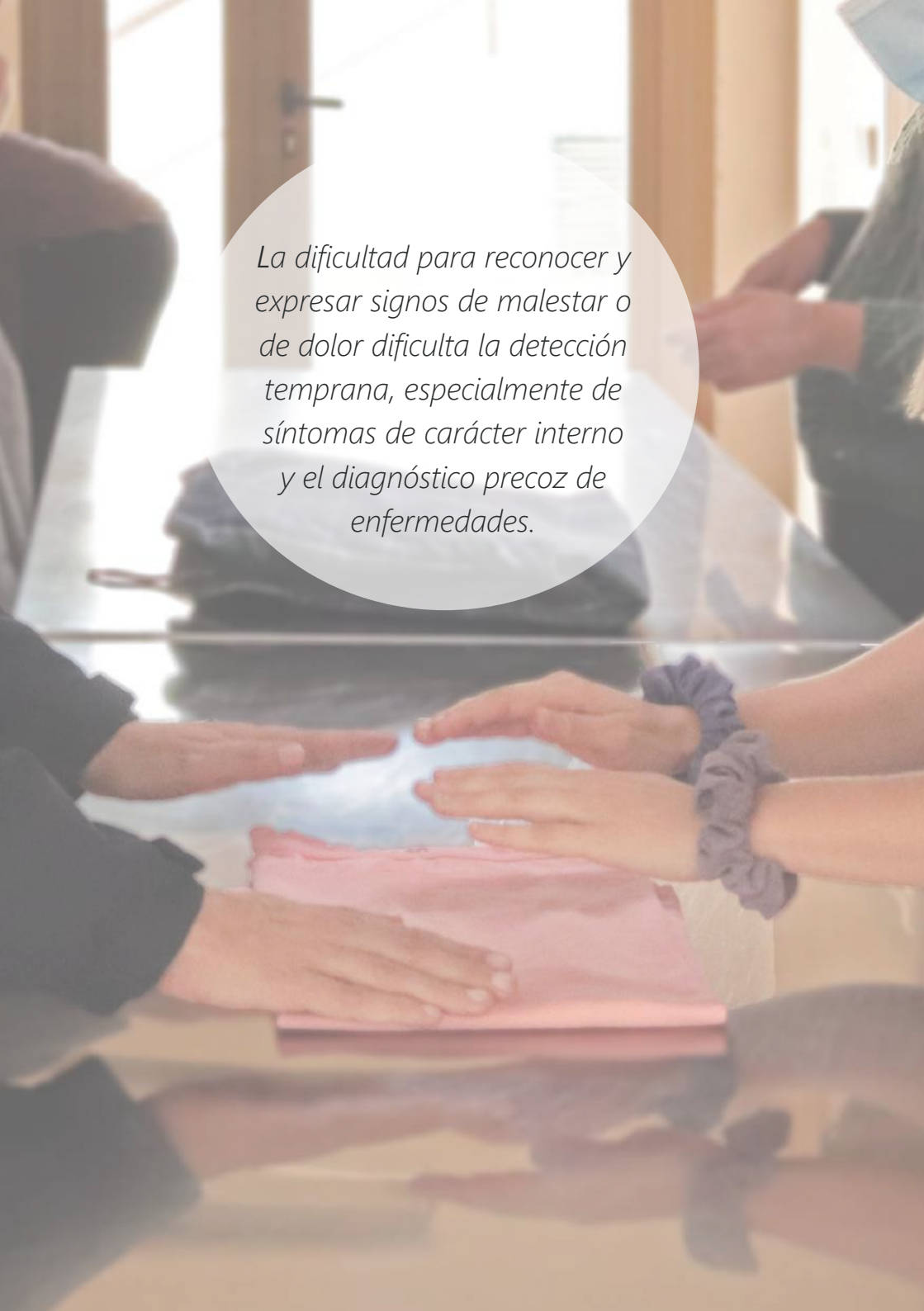
- a)** El envejecimiento de las personas con TEA es una **realidad compleja e invisible**.
- b)** **Apenas existen recursos** para las personas con TEA mayores de 40 años.
- c)** Existe **muy poca información** sobre cómo interactúan los procesos de envejecimiento con las características propias de los TEA.
- d)** Es imprescindible abordar de manera urgente, desde un enfoque integral y coordinado por parte de todos los agentes implicados, actuaciones dirigidas a incrementar el conocimiento sobre los procesos de envejecimiento de las personas con TEA e impulsar sistemas de apoyo especializados que promuevan el **derecho a un Envejecimiento Activo, participativo, saludable y satisfactorio**.
- e)** El envejecimiento de las personas con TEA es un **enorme reto para la sociedad**.

Encontramos ciertos retos a la hora de investigar y conocer la trayectoria evolutiva del envejecimiento en el TEA. Por una parte, **a pesar de la existencia de unos síntomas nucleares del TEA, éste se caracteriza por una gran heterogeneidad en su expresión**, relacionado con factores como la etiología, el género, etc.

Asimismo, existen circunstancias tan importantes como el uso prolongado de psicofármacos, la presencia de ciertas conductas de riesgo (falta de conciencia de peligro, autolesiones...) que pueden hacer que aparezcan ciertas patologías de forma precipitada (Ruggieri & Cuesta, 2018).

Por otra parte, **la dificultad para reconocer y expresar signos de malestar o de dolor dificulta la detección temprana especialmente de síntomas de carácter interno y el diagnóstico precoz de enfermedades**.

Conocer la trayectoria evolutiva de los cambios producidos en el envejecimiento de las personas con TEA nos ayudará a planificar los apoyos necesarios en esta fase vital, pero también a conocer la etiología del TEA (Bennett, 2016; Happé & Charlton, 2011; Nylander et al., 2018; Wise, 2020).

A photograph showing several hands reaching towards a table. In the foreground, a person's hands are visible, one wearing a purple scrunchie. The hands are positioned over a pink folder or book. A semi-transparent white circle is overlaid on the image, containing text. The background is slightly blurred, showing what appears to be a classroom or meeting room setting with wooden frames.

La dificultad para reconocer y expresar signos de malestar o de dolor dificulta la detección temprana, especialmente de síntomas de carácter interno y el diagnóstico precoz de enfermedades.



TIPOS DE ENVEJECIMIENTO

Saludable/ Exitoso: El envejecimiento saludable es el proceso de desarrollo y mantenimiento de la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez.

Fisiológico: El envejecimiento es un fenómeno fisiológico; la comprensión de sus mecanismos se ha convertido en un tema de actualidad con el aumento de la duración de la vida de la población. El concepto de envejecimiento llamado «normal» ha sido reemplazado por el de envejecimiento sin enfermedad o envejecimiento óptimo.

Patológico: El envejecimiento patológico o secundario, se refiere a los cambios que se producen como consecuencia de enfermedades, malos hábitos, etc., y, que no forman parte del envejecimiento normal (por ejemplo, cataratas, enfermedad de Alzheimer) y que, en algunos casos pueden prevenirse o son reversibles.

Activo: La definición de envejecimiento activo por la Organización Mundial de la Salud es la siguiente: “proceso por el que se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida, con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad y la calidad de vida en la vejez”.

Prematuro: El envejecimiento prematuro acontece cuando por alguna causa conocida o desconocida se inicia el proceso de envejecimiento antes de lo esperado en cuanto a tiempo, características... para con personas de la misma condición.



GRANDES SÍNDROMES GERIÁTRICOS

Los grandes síndromes geriátricos, también conocidos como los 4 gigantes de la Geriátrica, incluyen: **inmovilidad**, **inestabilidad-caídas**, **incontinencia urinaria** y **deterioro cognitivo** (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2011). Pero se reconocen los siguientes por afectación significativa:

Inmovilidad: La inmovilidad se puede definir como el descenso de la capacidad que tiene el individuo para realizar movimientos, que conlleva un deterioro de su relación con el entorno y origina dependencia para desempeñar las actividades de la vida diaria (AVD).

Inestabilidad y caídas:

- **Inestabilidad:** Sensación de pérdida del equilibrio que se manifiesta en el anciano cuando está de pie o está caminando. Por lo general, implica la necesidad de esfuerzo consciente y continuo para prevenir caídas.
- **Caída:** Efecto de llegar a permanecer en forma no intencionada en la tierra, el piso u otro nivel más bajo. Esta precipitación suele ser repentina, involuntaria e insospechada y puede ser confirmada por el paciente o por un testigo. Excluye: caer contra el mobiliario, las paredes u otras estructuras.

Incontinencia urinaria y fecal: Se trata de la pérdida involuntaria de orina que condiciona un problema higiénico y/o social. Este síntoma afecta hasta el 15% de los mayores de 65 años y hasta el 60% de las personas mayores que son dependientes y están al cuidado de sus familiares o en residencias. Es la pérdida del control de las evacuaciones, que tiene como resultado el paso involuntario de las heces, como forma ocasional o hasta una pérdida completa del control de evacuación.

Demencia y síndrome confusional agudo: La demencia hace referencia a un conjunto de síntomas causados por una disfunción cerebral, que da lugar a un deterioro de la cognición y la emoción, alterando el funcionamiento social y laboral de la persona afectada. Dentro de este rótulo, podemos encajar diferentes tipos de demencias, según sea la causa que la origina. Esto determinará la presencia de unos u otros síntomas. El SCA es un cuadro de síntomas que comienzan de forma repentina, en cuestión de horas o días, y que pueden fluctuar a lo largo del día. Este síndrome se caracteriza por una alteración aguda de la atención. Esto quiere decir que la capacidad para prestar atención al entorno, de forma súbita, se ha visto afectada.

Infecciones: Una infección se define como el proceso en el que un microorganismo patógeno invade a otro llamado hospedador y se multiplica pudiendo provocar daño (produciendo enfermedad) o no provocarlo. Los organismos patógenos poseen ciertas características como: la capacidad de ser transmisibles, la adhesión a las células del hospedador, invadir los tejidos y la capacidad de evadir el sistema inmunitario del hospedador.

Desnutrición: Definida como la ingesta de calorías y nutrientes inferior a la necesaria.

Alteraciones en vista y oído: Algunas enfermedades de la vista son especialmente recurrentes entre la tercera edad. La presbicia, popularmente conocida como vista cansada, supone la complicación para enfocar. En las cataratas se pierde paulatinamente visión, por la progresiva opacidad del cristalino. La degeneración macular, por otra parte, cada vez se diagnostica más.

En cuanto a alteraciones auditivas, se manifiestan en dificultades como la sensación de distorsión y la de oído tapado, la falta de reacción ante voces y sonidos, los ruidos o pitos en el oído, las complicaciones para comprender conversaciones o los problemas para oír timbres y tonos telefónicos.

Estreñimiento, impactación fecal: Estreñimiento significa que una persona tiene tres o menos evacuaciones en una semana. Las heces pueden ser duras y secas. Algunas veces la evacuación es dolorosa. Todas las personas tienen estreñimiento alguna vez. La mayoría de los casos dura poco tiempo y no es serio

Depresión/insomnio: La depresión es un trastorno clínico severo. Es más que sentirse "triste" por algunos días. Son sentimientos que no desaparecen. Persisten e interfieren con su vida cotidiana. El insomnio es un trastorno del sueño común.

Iatrogenia: Iatrogénico es un daño a la salud de una persona, causado o provocado por un acto médico involuntario.

Inmunodeficiencias: Las inmunodeficiencias son trastornos del sistema inmunitario que tienen en común defectos en la puesta en marcha de la respuesta inmune frente a patógenos, como virus o bacterias, células cancerígenas, etc.

Impotencia o alteraciones sexuales: Muchas personas quieren y necesitan tener una relación cercana con los demás a medida que envejecen. Para algunas personas, esto incluye el deseo de continuar una vida sexual activa y satisfactoria. Con el envejecimiento, eso puede significar adaptar la actividad sexual para amoldarse a los cambios físicos, de salud y de otro tipo.



Cuando la edad avanza o las necesidades médicas aumentan, seguimos teniendo derecho a mantener la ilusión, a formular y a perseguir sueños y deseos, aunque quizá tengan que transformarse y adaptarse a cada momento vital.





SIGNOS Y SÍNTOMAS DE ENVEJECIMIENTO

Según el DSM 5 (APA, 2013), la población con TEA muestra dificultades en la comunicación social y conductas, actividades e intereses repetitivos y restringidos. Junto a los síntomas nucleares, es habitual que aparezcan otros trastornos psiquiátricos (depresión, ansiedad, Trastornos Obsesivo compulsivo, etc.), problemas de conducta, discapacidad intelectual y enfermedades médicas intercurrentes como la epilepsia, patología gastrointestinal, patología oftalmológica, problemas hormonales, problemas óticos, problemas dermatológicos, problemas Ortopédico-Traumatológicos, problemas nutricionales, alteraciones del sueño y problemas odontológicos (AMI-TEA, 2018; Davignon et al., 2018).

Los estudios acerca de la comorbilidad con trastornos característicos de la tercera edad, como la demencia o el Alzheimer son escasos. Croen et al. (2015) reportaron una **prevalencia de demencia en personas adultas con TEA de 1.9% en hombres y un 3.2% en mujeres**, y detectaron una **incidencia mayor de Parkinson** en esta población.

Algunos autores refieren **cierto paralelismo entre los rasgos cognitivos característicos de los TEA y procesos de envejecimiento cognitivo de la población general** (Roestorf et al., 2019), caracterizado por dificultades en la velocidad de procesamiento, metacognición, atención, funciones ejecutivas, memoria y la capacidad intelectual en general (Hedden y Gabrieli, 2004), lo que apunta a un envejecimiento cognitivo temprano en el autismo (Bowler, 2007).

Se ha podido observar un declive más pronunciado de algunas áreas en personas con TEA, como la atención, memoria de trabajo o fluencia verbal (Geurts & Vissers, 2012), el funcionamiento ejecutivo en el día a día (Davids et al., 2016) y la flexibilidad cognitiva (Powell, Klinger & Klinger, 2017). **También se han detectado variables protectoras, ya que el funcionamiento intelectual disminuye la probabilidad de que se produzca este deterioro cognitivo** (Bolla et al. 1990; Manard et al. 2014).

Un problema que alcanza a toda la población y que se acentúa con la edad, es la inestabilidad y la caída, otro de los grandes síndromes geriátricos. En las personas con TEA, se han identificado ciertas alteraciones de la marcha, como variaciones en la cadencia, la amplitud del paso o en la duración del ciclo (Lum et al., 2020), y una menor capacidad para atenuar las oscilaciones del tronco a la cabeza (Armitano, Bennett, Haegele, & Morrison, 2020) en comparación con personas sin TEA. Sumado a otros problemas motores, como menor tiempo de reacción, menor fuerza o cambios en el control postural (Fournier, Hass, Naik, Lodha, & Cauraugh, 2010; Travers, Powell, Klinger, & Klinger, 2013), podría verse aumentado el riesgo de sufrir caídas, especialmente en edades avanzadas donde la capacidad funcional se ve mermada.

En líneas generales, se resalta la vulnerabilidad de personas con TEA ante un envejecimiento precoz. Algunos factores relacionados serían los tratamientos farmacológicos prolongados, comorbilidad con trastornos psiquiátricos y asociación con trastornos neurológicos y genéticos (Ruggieri, Cuesta Gómez, Merino Martínez & Arberas, 2019).

3

MODELOS DE INTERVENCIÓN

A día de hoy, **la intervención con las personas con TEA debe abordar sus necesidades en diferentes entornos y a lo largo de toda su vida.** Éstas están dirigidas a potenciar puntos fuertes y a proporcionar apoyos que favorezcan el desarrollo personal, la inclusión social y la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Tal y como nos muestran numerosos autores: Frith, Cuesta, Rivière, Belinchón, Tamarit, Martos-Pérez y Llorente-Comí, (entre otros) a lo largo de muchos años de estudio e investigación establecen **tres principios básicos en cualquier intervención:**

1)

Individuación en base a los intereses, capacidades y necesidades de cada persona.

Ya se ha comentado anteriormente que cada persona tendrá un proceso de envejecimiento único, por lo que habrá que ajustar su intervención desde una perspectiva bio-psico-social.

2)

Potenciar el desarrollo personal en todos los contextos donde se desenvuelve el usuario

con el fin de mejorar la calidad de vida del individuo.

3)

Especialización de los profesionales que trabajamos con TEA

para ajustar la respuesta de actuación a la idiosincrasia de este colectivo.

Es por ello que, desde hace décadas, los modelos de intervención se basan en estos principios, nos gustaría resaltar los más importantes:

3.1. Atención centrada en la persona

La **Planificación centrada en la persona** (en adelante PCP) es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores (González et al., 2004).

La PCP se basa en las siguientes ideas fundamentales:

- a) Todas las personas tienen **derecho a participar** en la sociedad (inclusión).
- b) Derecho a **tener un papel y metas** en su vida.
- c) Crear un **grupo de apoyo** para llevar a cabo un plan de futuro personal.
- d) El plan de desarrollo personal debe **partir de lo que desea** la persona, de sus gustos.

La persona con discapacidad está en el centro, es protagonista del proceso y debe participar al máximo en las decisiones que conciernen a su vida, el grupo de apoyo ayudará a la persona a llevarlas a cabo.

El plan de futuro debe estar orientado a dar oportunidades a la persona central para que participen en la comunidad, para que se exprese, haga elecciones y desarrolle habilidades. **El respeto y la vida digna de la persona es lo más importante.**

Cuando la edad avanza o las necesidades médicas aumentan, seguimos teniendo derecho a mantener la ilusión, a formular y a perseguir sueños y deseos, aunque quizá tengan que transformarse y adaptarse a cada momento vital.

La PCP, incorporando los enfoques para el final de la vida, nos ofrece un marco útil para defender la idea de que todos tenemos derecho a envejecer o morir a nuestra propia manera.

De esta idea surge un nuevo enfoque: la Planificación Personal por Adelantado (PPA) (Creaney Kingsbury, 2009).

Tiene como objetivos:

- a) Mantener la **dignidad** y el **respeto** por el que hemos luchado a lo largo de la vida.
- b) Ayudar a la persona a **tomar decisiones** para disfrutar de su calidad de vida.
- c) Encontrar el equilibrio entre lo que es **importante para la persona** y lo que se debe hacer por la persona.
- d) Asegurarnos de que la persona entiende el significado de "vivir bien" y que tenga **toda la información** disponible.
- e) Intentar que las personas mantengan un **control positivo sobre su vida** y el final de la misma.

En la actualidad, desde el campo de la gerontología, se entiende la vejez como una oportunidad de contribuir a la sociedad en la medida que las personas tienen más habilidades y experiencia que aportar.



3.2. Envejecimiento activo

En contra de la visión de la vejez entendida como un proceso progresivo de deterioro, relacionado con dependencia, discapacidad y falta de productividad (Giró, 2006); en la actualidad, desde el campo de la gerontología, se entiende la vejez como una oportunidad de contribuir a la sociedad en la medida que las personas tienen más habilidades y experiencia que aportar.

El **modelo actual de envejecimiento activo** persigue optimizar oportunidades en distintas dimensiones: salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen (OMS, 2002).

Salud: La OMS señala que “para fomentar el envejecimiento activo, es necesario que los sistemas sanitarios tengan una perspectiva del ciclo vital completo y se orienten a la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y el acceso equitativo tanto a una atención primaria como a una asistencia de larga duración de calidad”.

Participación: Las personas mayores seguirán contribuyendo de forma productiva a la sociedad en actividades tanto remuneradas como sin remunerar, de acuerdo con sus derechos humanos básicos, capacidades, necesidades y preferencias.

Seguridad: Es necesario garantizar la protección, dignidad y asistencia en el caso de que las personas ya no puedan mantenerse y protegerse. Para lograr el objetivo del envejecimiento activo, es necesario un trabajo intersectorial coordinado con medidas tanto desde el sector sanitario y social, como desde la educación, el empleo, la economía, etc. Todas las políticas deben apoyar la solidaridad intergeneracional y reducir las desigualdades de género dentro de la población de más edad.

El término “activo” hace referencia a una participación continua en las dimensiones sociales, económicas, culturales, espirituales y cívicas, y no solo a la capacidad para estar físicamente activo. Su objetivo radica en ampliar la esperanza de vida saludable y la calidad de vida mientras se envejece, incluyendo personas frágiles, discapacitadas o que necesiten asistencia.

Esta concepción ha de tomarse en sentido amplio, pues no sólo implica el cuidado de su propia salud, sino también la inserción participativa en la sociedad.



3.3. Modelo de ocupación humana

El **Modelo de la Ocupación Humana (MOHO)** es un modelo conceptual de terapia ocupacional que fue creado en 1980 por Gary Kielhofner. Este modelo parte de la idea de que las características internas de la persona y su entorno externo están íntimamente ligadas a una totalidad en constante evolución. Considera al ser humano como un sistema dinámico que siempre está en desarrollo y que cambia con el tiempo.

En este caso, la persona de apoyo facilita la participación de la persona en ocupaciones con el objetivo de modelar sus destrezas, la rutina, los pensamientos y sentimientos que tiene sobre sí mismo. Es un modelo aplicable a cualquier persona, en cualquier momento de la vida, que tenga problemas en la vida ocupacional.

Para intentar dar una explicación a cómo se escogen, moldean y se llevan a cabo las ocupaciones, el MOHO conceptualiza que las personas están formadas por tres elementos que están en continua interacción: la volición, la habituación y la capacidad de desempeño, y todo ello influido por un componente externo: el ambiente.

AMBIENTE

Cada ambiente ofrece oportunidades y limitaciones por lo que **el modo en que las características de un ambiente interactúan con las otras tres dimensiones determinará la influencia que tiene el ambiente en esa persona.**

VOLICIÓN

El término implica voluntad o elección. Es un proceso de la conducta voluntaria que puede ser dirigida más allá de la satisfacción de necesidades básicas. Las creencias, valores e intereses entrarían a formar parte de esta dimensión que determina la ocupación de las personas.

Organiza el comportamiento ocupacional dentro de patrones o rutinas. Las elecciones conscientes hechas en base a valores, intereses y causalidad personal formalizan una serie de hábitos y roles, que son los componentes del sub-sistema de habituación. Estas rutinas tratan de satisfacer las demandas internas (las del sujeto) y las demandas externas (las del ambiente). Por lo tanto, una de las claves de bienestar consistirá en el equilibrio entre ambas.

HABITUACIÓN

EJECUCIÓN

El desempeño ocupacional es el resultado de la interacción de la persona con el ambiente. Se hace necesario realizar la intervención centrada en la persona comprendiendo el contexto donde se desenvuelve y parte de esa intervención consistirá en proporcionar espacios ocupacionales para la exploración, la competencia y el logro.

4

¿QUÉ ES EL DUELO?

El duelo es el proceso de adaptación que experimenta una persona ante la experiencia de una pérdida y que **implica reacciones emocionales, conductuales, cognitivas y físicas**. Es un proceso natural y complejo que forma parte del ciclo vital, cuyo desarrollo está en función de las características individuales de la persona (del momento del ciclo vital en el que se encuentra, edad, etc.), del tipo de pérdida (un fallecimiento, un divorcio, un cambio de casa, etc.), de las circunstancias que la rodean (si es sobrevenida o esperada), así como del entorno cultural de la misma.



Por tanto, el duelo es un proceso inevitable y necesario que, abordado adecuadamente, puede contribuir a la mejora de la capacidad de adaptación de la persona a los cambios derivados de esas pérdidas; mientras que, por el contrario, no atenderlo o reprimirlo, puede conllevar el desarrollo de patologías.

Si bien la vivencia del duelo es diferente en cada persona, las peculiaridades del TEA pueden suponer un reto mayor teniendo en cuenta las dificultades que suelen presentar en cuanto a comunicación y expresión de sentimientos.

La heterogeneidad existente en este trastorno (la presencia de discapacidad intelectual o de otras comorbilidades entre otros factores) hace que el abordaje de esta situación solo se puede hacer partiendo de un proceso de individualización y comprensión de la persona, e incluyendo una óptica preventiva desde el ámbito de la intervención.

4.1. Tipos de pérdida

Las personas podemos experimentar diferentes tipos de pérdidas que no se limitan solamente al fallecimiento de un ser querido o pérdida de la vida, incluyendo situaciones que implican la pérdida de la salud, de capacidades físicas o aspectos de sí mismos, pérdidas emocionales (divorcio, de una amistad, etc.), laborales, etc.

Las personas con TEA también pueden iniciar un proceso de duelo ante situaciones distintas de la muerte, como puede ser ante cambios de domicilio, de profesionales, de objetos personales, etc.

Aunque estas pérdidas aparentemente parecen menos trágicas, pueden suponer pérdidas igual de significativas para la persona que lo padece por el impacto en cuanto a la inseguridad e inestabilidad que esas circunstancias generan en su rutina diaria, lo que puede ser un indicador de necesidad de apoyo y ayuda (Illera, 2013).

A la hora de abordar la pérdida de las personas con TEA ante un duelo por fallecimiento, nos podemos encontrar con las siguientes situaciones:

- a)** Pérdida por el tipo de relación (pérdida de un familiar o alguien cercano a la persona, de una persona con autismo o el de un profesional).
- b)** En función de las circunstancias, la pérdida puede ser repentina o después de un periodo de enfermedad.

4.2. Fases del duelo

Se han descrito distintas **fases o momentos temporales por los que las personas pasamos**, cuyo orden está en función de cada persona (no hay un orden preestablecido), aunque éstas se encuentran relacionadas entre sí, y necesariamente implica resolver tareas pendientes para elaborar el duelo. Éstas, según Ruiz (2008) y Kübler et al. (2015) son:

FASE DE NEGACIÓN Y AISLAMIENTO

Es un **estado de incredulidad, incluso de shock**, negándose a aceptar, ante sí mismo o al entorno, que ha ocurrido la pérdida. Aceptar la realidad de la muerte implica poner en marcha tareas tales como poder hablar de ello, qué sucedió, del funeral; relacionar la tristeza con la pérdida; hablar en pasado, etc.

FASE DE INDIGNACIÓN E IRA

Estado de **descontento ante la toma de conciencia de la pérdida** por no poder evitarla, que va a conllevar la necesidad de trabajar las emociones asociadas a la misma, pudiendo poner en marcha tareas como atender a las emociones que aparecen (culpa, tristeza, ansiedad); ayudar a poner sentimientos y dar permiso para sentirlos, etc.

FASE DE NEGOCIACIÓN

En esta etapa se da una **lucha entre la añoranza de lo vivido y establecer un compromiso por salir adelante**. Aprender a vivir en el mundo que el fallecido no está es una tarea pendiente que implica aceptar a la persona fallecida sin idealizar, reconociendo sus fallos o defectos, validar sus emociones hacia la persona fallecida y situarlo en el recuerdo.

FASE DE DEPRESIÓN (DOLOR EMOCIONAL)

Se atienden sentimientos de **tristeza y dolor profundo**, que pueden llevar a la persona a la falta de sentido, a la necesidad de recolocar emocionalmente al fallecido.

FASE DE ACEPTACIÓN

Es la única etapa que **no es reversible, supone una adaptación constructiva de la realidad**, porque significa reconocer que lo que ha pasado es realidad, y se está dispuesto a aceptarlo, encontrando **una oportunidad para salir adelante**. En resumen, el duelo, como proceso adaptativo, implica aceptar la realidad de la pérdida (irreversibilidad de la situación), expresar el propio duelo (reconocer emociones, integrar distintos sentimientos, etc.) y adaptarse a la situación novedosa.

4.3. Tipos de duelo

Hay muchas clasificaciones respecto a los tipos de duelo. Los más frecuentes suelen ser (Plena Inclusión, 2020):

ANTICIPATORIO

Se comienza a elaborar el duelo antes de que se produzca la pérdida, puede ayudar a prepararse para la misma. Es característico de largas enfermedades.

CRÓNICO

Vivido con un sentimiento de gran inseguridad al faltar la persona que murió.

RETARDADO

El duelo no comienza al inicio de la pérdida, sino al cabo de un tiempo. También recibe otros nombres como duelo congelado, entre otros.

AMBIGUO

Es el duelo de un ser querido desaparecido, sin certeza de muerte, o la pérdida experimentada de un hijo que nunca llegó a tener como p.ej. en un aborto.

PATOLÓGICO

La diferencia con el duelo normal es la intensidad y la duración de las reacciones en el tiempo, dando lugar al desarrollo de un trastorno psiquiátrico como depresión mayor, ansiedad o conducta desadaptativa, si el proceso queda bloqueado por la rigidez de los mecanismos de defensa psicológicos (rechazo, represión, fijación, aislamiento, refuerzo, somatización, identificación).

Si bien la vivencia del duelo es diferente en cada persona, las peculiaridades del TEA pueden suponer un reto mayor teniendo en cuenta las dificultades que suelen presentar en cuanto a comunicación y expresión de sentimientos.



4.4. Estrategias de intervención

La Comisión técnica de trabajo y estudio de vida adulta, empleo y envejecimiento de la Federación Autismo Madrid está formada por profesionales de la salud (psicólogos/as, terapeutas ocupacionales, psicopedagogos/as y fisioterapeutas) con amplia experiencia en la intervención directa con personas adultas con TEA y sus familias en centros de día y residencias de algunas de las entidades que forman parte de la Federación y que tienen más de 40 años de historia.

Nutriéndose de la propuesta de Illera en el Congreso de AETAPI (2013) o de guías como la de Mompeán & Muñoz (2017), estos profesionales han reunido una serie de **estrategias de intervención** que ponen en práctica en su día a día y que les resultan útiles en la atención a personas adultas con TEA:

- 1 Planificar estrategias en los programas diarios** y aprovechar situaciones cotidianas y cercanas con el objetivo de preparar a las personas ante futuras situaciones de duelo.
- 2 Facilitar la comunicación con las familias** a través de la creación de espacios de diálogo, que permitan identificar y analizar las causas de situaciones problemáticas y que puedan relacionarse con estos procesos (p.ej. duelo).
- 3 Partir de las características de las personas sobre sus habilidades cognitivas, de comunicación, capacidad de autorregulación emocional** (comprensión y gestión de emociones asociada a la situación, etc.), etc., ya que puede ocurrir que las reacciones estén más asociadas a las alteraciones que suponen esas pérdidas por la ruptura con la rutina que con la pérdida emocional.

- 4 **Orientar a las familias** en el proceso de toma de decisiones relativas a situaciones de fallecimiento, proporcionando pautas sobre el mensaje que se transmitirá, cómo abordar posibles reacciones emocionales de la persona, o sobre la posibilidad de participar en la ceremonia religiosa establecida, p.ej.
- 5 **Proporcionar apoyo a aquellas personas que juegan un papel relevante en la vida de la persona en proceso de duelo**, explicando lo sucedido y dejando espacio para la expresión de los sentimientos, dando respuestas a sus dudas y preguntas.
- 6 Desde una perspectiva del respeto y garantizando el derecho de las familias a mantener sus creencias, es importante **conocer las creencias religiosas de las familias** para ser utilizadas de manera coherente y coordinada, evitando mensajes contradictorios.
- 7 **Considerar la relación con el fallecido por el tipo de rol que esta persona desempeñaba en la vida de la persona con TEA** por su relevancia en la comprensión de las rutinas, en lugar de por el grado de parentesco.
- 8 Cuidar todos los aspectos contextuales de la noticia apoyándonos en **la creación de la HISTORIA SOCIAL**.

■ El mensaje se llevará a través de explicaciones concretas, utilizando un lenguaje sencillo, claro y comprensible, que evite confusiones con estados e ideas que están presentes en nuestro entorno (p.ej. utilizar elementos de la ficción como cuentos y del cine).

- Las adaptaciones de los materiales se deben presentar de manera coherente, ordenada y estructurada, evitando ambigüedades. Para ello, seremos claros en los conceptos y en los términos de irreversibilidad y el carácter definitivo, así como en el vocabulario (muerte, dolor, sentimientos, etc.).
- La historia contará con las secuencias vitales de la evolución y desarrollo de las personas o animales, estableciendo un soporte de ayuda que permita visualizar este proceso.
- La historia contará con pautas de comportamiento y de comunicación concretas que pueden ser ensayadas por la persona con TEA (p.ej. atender a los estados de ánimo con los que se encuentran las personas, la ropa que visten, saludos que llevan a cabo, comportamientos en el tanatorio, cementerio o funeral con los que expresan los sentimientos).
- Cuidaremos aspectos como el espacio, creando un ambiente respetuoso y dedicando el tiempo necesario para poder abordar preguntas y atendiendo las reacciones de la persona.
- Valorar la oportunidad de participación de la persona con TEA en los actos de despedida de la propia cultura familiar, orientando a la familia sobre la idoneidad de la misma (si esto puede ayudar a comprender el proceso, a exteriorizar sentimientos y compartirlos, etc.), asegurando los apoyos necesarios para acompañar en este proceso, planificando cómo se llevaría a cabo.

- Si la pérdida está asociada a un proceso de enfermedad lento, con signos de deterioro evidentes, las circunstancias pueden ayudar a sensibilizar a la persona sobre ello e ir buscando alternativas.



Respetar el proceso de duelo de cada persona con TEA, facilitando aquellos cambios que sean necesarios para adaptar su contexto a la situación. Por ejemplo, limitar las actividades, buscar espacios de bienestar, facilitarle la posibilidad de estar con aquella persona que considere, etc.

- Ayudar a expresar emociones, reconociendo la emoción y evitando expresiones como “no llores” o “no estés triste”.
- Atender los síntomas físicos relacionados con la ansiedad: dolor en el pecho, malestar general, insomnio, fatiga...
- Respetar su privacidad y los tiempos de la persona, evitar dar la noticia a los demás en su lugar si no lo desea y respetar su silencio.
- Mantener en lo posible las rutinas habituales de la persona (sueño, horarios de comidas y actividades, etc.) con el objetivo de que perciba mayor seguridad y control de la situación.
- Mantener las actividades significativas para la persona prestando los apoyos que necesita.
- Asegurar las redes de apoyo (familia, comunidad, profesionales, amigos...) con el objetivo de que la persona se sienta acompañada.

10

Mantener o buscar rutinas de bienestar emocional a través de las que se ofrezcan alternativas para ayudarle a sentirse mejor (p.ej. permanecer con alguien que le haga sentirse bien, ver fotos de esa persona o hacer cosas que le gustaba hacer con esa persona).

11

Desde una perspectiva del ciclo vital, **el abordaje desde la metodología de Planes Por Adelantado**, permite acompañar a la persona con TEA en los procesos de duelo desde una óptica preventiva.

Como hemos señalado anteriormente, en la actualidad no existe casi información y estudios con base científica sobre el proceso de envejecimiento en las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. La presente guía ha hecho un recorrido exhaustivo y riguroso por todas las fuentes bibliográficas al respecto, pero la realidad es que hay muchos vacíos por rellenar.

Sin embargo, varias de las entidades que forman parte de la Federación de Autismo Madrid tienen **una trayectoria de más de 45 años de trabajo en el ámbito del autismo**. Son entidades que **han acompañado a las personas con TEA a lo largo de todo su ciclo vital** y que se están enfrentando, desde hace años, a la realidad del proceso del envejecimiento en las personas con TEA.

Nuestro objetivo con esta guía es compartir, también, ese conocimiento que se nutre de la experiencia y del trabajo diario de los profesionales que han acompañado a las personas con TEA desde su infancia, pasando por su juventud y ahora en la etapa de madurez. No se trata de conocimiento refutado por análisis científicos ni estadísticas, pero sí pensamos que la experiencia acumulada por estos/as profesionales, a pesar de no estar avalada por estudios, puede ser de muchísimo interés en lo que refiere al conocimiento y mejor abordaje de la vida adulta en las personas con TEA.

Partiendo de esta base, los/as profesionales que han participado en la redacción de esta guía han detectado una serie de retos a los que los distintos agentes sociales que formamos parte del campo de la atención a las personas con TEA debemos enfrentarnos en los próximos años:

a) Hay pocos estudios que evidencien el estado actual de la situación de la población adulta con TEA (que contemple también las necesidades y los recursos disponibles), así como también un **déficit de políticas públicas en modelos de prevención y atención en la etapa de envejecimiento** de este colectivo.

b) Promover **estudios e investigaciones que aporten evidencia científica sobre cómo es el envejecimiento en las personas con TEA**, el impacto que producen en la calidad de vida de las personas que presentan este tipo de trastornos y buenas prácticas en materia de prevención.

c) Fomentar la **medicina preventiva y el seguimiento de la salud** de las personas con TEA, protocolizando la realización de revisiones periódicas que contribuyan a promover hábitos de vida saludables y a detectar e intervenir precozmente posibles complicaciones o enfermedades (revisiones oftalmológicas, ginecológicas, audiometrías, etc.).

d) Impulsar sistemas de apoyo especializados que promuevan el derecho a un **Envejecimiento Activo, participativo, saludable y satisfactorio**.

e) Incluir dentro de las formaciones internas del personal sanitario, programas de formación e intervención sobre el envejecimiento en personas con TEA.

f) Fomentar y facilitar programas de sensibilización a los profesionales del sistema de salud y su colaboración con las entidades, mediante protocolos que favorezcan la coordinación entre estos agentes.

g) Promover la realización de protocolos de actuación y Guías de Buenas prácticas para las fuerzas de orden público y personal de emergencia.

h) Realizar campañas informativas que contribuyan a visibilizar las necesidades de las personas adultas con TEA en etapa de envejecimiento creando una imagen positiva y adecuada.

i) Difusión de información contrastada sobre las personas adultas con TEA y los recursos disponibles a través de las principales fuentes de información públicas en colaboración con las organizaciones representativas del colectivo.

j) Apoyar medidas e impulsar iniciativas que traten de mejorar la accesibilidad cognitiva, a través de la disponibilidad y el uso de diferentes tecnologías de apoyo.

k) Favorecer programas de colaboración multidisciplinar en los que se aborde distintos niveles de análisis, las necesidades de las personas con TEA en todas sus etapas vitales.

l) Promoción del **servicio de asistencia personal** para favorecer la autonomía personal e inclusión social de las personas con TEA, conforme a su proyecto de vida.

m) Desarrollar las medidas necesarias para ofertar una **red de viviendas** que puedan adaptarse a las diferentes necesidades de cada persona y promueva la **inclusión en la comunidad**.

Referencias bibliográficas:

- Anderson, N. D., & Craik, F. I. M. (2017). 50 Years of cognitive aging theory. *The Journals of Gerontology: Series B*, 72(1), 1–6. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw108>.
- APA (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3ªed.)*(DSM-III). Washington, D.C., American Psychiatric Association (trad. Cast. En Barcelona, Masson, 1984).
- APA (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5ªed.)*(DSM-5). Washington, D.C., American Psychiatric Association.
- Armitano, C.N., Bennett, H.J., Haegele J.A., Morrison, S. (2020). Assessment of the gait-related acceleration patterns in adults with autism spectrum disorder. *Gait & Posture*, 75, pp. 155-162. <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2019.09.002>
- Bennett, M. (2016). The Importance of Interviewing Adults on the Autism Spectrum About Their Depression and Suicidal Ideation Experiences. In *Journal of autism and developmental disorders* (Vol. 46, Issue 4, pp. 1492–1493). <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2674-4>
- Bittker, S. S., & Bell, K. R. (2018). Acetaminophen, antibiotics, ear infection, breastfeeding, vitamin D drops, and autism: An epidemiological study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 1399-1414.

- Boucher, J., Mayes, A., & Bigham, S. (2012). Memory in autistic spectrum disorder. *Psychological Bulletin*, 138(3), 458.
- Bowler, D. M. (2007). *Autism spectrum disorder. Psychological theory and research*. Chichester: Wiley
- Braden, B. B., Smith, C. J., Glaspy, T. K., & Baxter, L. C. (2015). Dr. kanner's first patient is an octogenarian: Cognitive and brain aging in autism. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 11(7). Supplement), <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.06.738> P569–P569.
- Carratalá Marco, A., Mata Roig, G., Crespo Varela, S. Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual. Centro San Rafael. (2017). *Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el futuro deseado. Plena Inclusión*.
- Carratalá Marco, A., Mata Roig, G. (2016). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual. Cuadernos de Buenas Prácticas. FEAPS*.
- CERMI. (2012). *Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal 2012. El envejecimiento de las personas con discapacidad*.
- CERMI Estatal. (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad. Documento de posición del CERMI Estatal (Borrador) Elaborado por el Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal 2012*.

- Confederación Autismo España. (2016). Envejecimiento y trastorno del espectro autista "Una etapa vital invisible".
- Confederación Autismo España. Yo también decido. Una guía práctica para personas con TEA.
- Confederación Autismo España. Vida adulta y envejecimiento.
- Craik, F. I., & Bialystok, E. (2006). Cognition through the lifespan: Mechanisms of change. *Trends in Cognitive Sciences*, 10(3), 131–138.
- Craik, F. I. M., & Byrd, M. (1982). Aging and cognitive deficits: The role of attentional resources. In F. I. M. Craik, & S. Trehub (Eds.). *Aging and cognitive processes* (pp. 191–211). New York: Plenum Press.
- Craik, F. I. M., & Rose, N. S. (2012a). Memory encoding and aging: A neurocognitive perspective. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 36, 1729–1739.
- Crook, T., Bartus, R. T., Ferris, S. H., Whitehouse, P., Cohen, G. D., & Gehrson, S. (1986). Age associated memory impairment: Proposed diagnostic criteria and measures of clinical change Report of a National Institute of Mental Health Work Group. *Developmental Neuropsychology*, 2(4), 261–276.
- Cuesta, J.L., Sánchez, S., Orozco, M.L., Valenti, A., Cottini, L. (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. *Psychology, Society, & Education*, 2016. Vol. 8(2), pp. 157-172.

- Davignon, M. N., Qian, Y., Massolo, M., & Croen, L. A. (2018). Psychiatric and Medical Conditions in Transition-Aged Individuals With ASD. *Pediatrics*, 141(Supplement_4), S335–S345. <https://doi.org/10.1542/PEDS.2016-4300K>
- FEAPS Aragón. (2014). Guía de indicadores y recomendaciones personas con discapacidad en proceso de envejecimiento. Aragón,
- FEAPS Madrid. (2001). Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado.
- Ferreira, L. K., Regina, A. C. B., Kovacevic, N., Martin, M. D. G. M., Santos, P. P., Carneiro, C. D. G., ... Busatto, G. F. (2016). Aging effects on whole-brain functional connectivity in adults free of cognitive and psychiatric disorders. *Cerebral Cortex*, 26(9), 3851–3865.
- Fournier, K. A., Hass, C. J., Naik, S. K., Lodha, N., & Cauraugh, J. H. (2010). Motor Coordination in Autism Spectrum Disorders: A Synthesis and Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, pp. 1227-1240. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0981-3>
- Friedman, N. P., & Miyake, A. (2017). Unity and diversity of executive functions: Individual differences as a window on cognitive structure. *Cortex*, 86, 186–204.

- Gafo, J. y Amor, J. R. (1999). Deficiencia mental y final de la vida. Colección Dilemas Éticos de la Deficiencia Mental. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas y Córdoba: Fundación PROMI.
- González, A. I. M., López, M. A., & de la Parte Herrero, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación: una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35(210), 45-55.
- Goñi Garrido M.J., Martínez Rueda N. y Zardoña Santos A. Apoyo Conductual Positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles. FEAPS.
- Happé, F., & Charlton, R. A. (2011). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. In *Gerontology* (Vol. 58, Issue 1, pp. 70–78). <https://doi.org/10.1159/000329720>
- Hedden, T., & Gabrieli, J. D. (2004). Insights into the ageing mind: A view from cognitive neuroscience. *Nature Reviews Neuroscience*, 5(2), 87.
- Hill, E. L. (2004). Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24(2), 189–233.
- Hollins, S. (1995). Managing Grief Better: People With Developmental Disabilities. Reprinted with permission from: "The habilitative mental healthcare newsletter" (vol. 14, nº. 3).

- Howlin, P., Arciuli, J., Begeer, S., Brock, J., Clarke, K., Costley, D., ... Einfeld, S. (2015). Research on adults with autism spectrum disorder: Roundtable report. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), 388–393. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1064343>.
- Illera, A. (2014). Congreso de AETAPI Propuesta de comunicación "La gestión del Duelo en Personas con Autismo".
- Illera, A. (2013). Congreso de AETAPI Propuesta de comunicación "La gestión del Duelo en Personas con Autismo". GAUTENA.
- Ingudomnukul, E., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., & Knickmeyer, R. (2007). Elevated rates of testosterone-related disorders in women with autism spectrum conditions. *Hormones and Behavior*, 51(5), 597-604.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). *Libro blanco del Envejecimiento activo*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Secretaría General de Política Social y Consumo.
- James, J. W. y Friedman, R. (2003). *Manual para superar pérdidas emocionales. Un programa práctico para recuperarse de la muerte de un ser querido, de un divorcio y de otras pérdidas emocionales*. Madrid: Editorial Los libros del comienzo.
- Just, M. A., Keller, T. A., Malave, V. L., Kana, R. K., & Varma, S. (2012). Autism as a neural systems disorder: A theory of frontal-posterior underconnectivity. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 36(4), 1292–1313.

- Kielhofner, G. (2004). Terapia Ocupacional. Modelo de Ocupación Humana. Teoría y Aplicación. 3ª ed. Madrid: Editorial Médica Pannamericana.
- Klein, M. (2006). El duelo y su reacción con los estados Maníaco Depresivos. Obras completas. Tomo I. Editorial Paidós.
- Kübler-Ross, E. (1974). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Editorial Grijalbo.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2008). Sobre el duelo y el dolor. Ediciones Luciérnaga.
- Lai, B., Milano, M., Roberts, M. W., Hooper, S. R. (2012). Unmet dental needs and barriers to dental care among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1294-303.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., et al. (2020) Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*, 69(No. SS-4), 1–12
- Méndez Míguez, A. (2021). Estudio de caso: El enfoque del Modelo de Ocupación Humana en un caso de ictus. *TOG (A Coruña)* Vol. 18. Num 2.
- Mompeán, P. & Muñoz, J. (2017). ¿Qué pasa cuando se muere alguien a quien quiero? Guía sobre el duelo por un ser querido para adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo. Pictografía, S.L.

- Navarrón Cuevas, E.L., Ortega Valdivieso, A. Rehabilitación Psicosocial: Una perspectiva desde el Modelo de Ocupación Humana. Artículo Terapia-Ocupacional.com.
- Navas P., Uhlmann S. & Berástegui A. *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Colección Investigación.
- Nylander, L., Axmon, A., Björne, P., Ahlström, G., & Gillberg, C. (2018). Older Adults with Autism Spectrum Disorders in Sweden: A Register Study of Diagnoses, Psychiatric Care Utilization and Psychotropic Medication of 601 Individuals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3076–3085. <https://doi.org/10.1007/S10803-018-3567-0>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2015). Informe Mundial sobre El Envejecimiento y La Salud.
- Perkins, E. A. & Berkman, K. A. (2012). Into the Unknown: Aging with Autism Spectrum Disorders. *AMERICAN JOURNAL ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES* 2012, Vol. 117, No. 6, 478–496
- Plena Inclusión Madrid. (2020). Guía de duelo "Apoyos en proceso de duelo. Guía para organizaciones."
- Plena Inclusión. Acompañar en el duelo.
- Ruggieri, V., & Cuesta Gómez, J. L. (2018). Envejecimiento en personas con trastorno del espectro autista. *Medicina* (Buenos Aires), 78, 69–74.

- Ribera Casado, J.M. (2014) ¿Es posible un “Envejecimiento Activo”? Ciclo de conferencias “Envejecimiento, Sociedad y Salud”. Centro de Estudios de Envejecimiento.
- Román Sangrador, C. (2018) Envejecimiento activo: concepto y terminología. Artículo Geriatricarea.
- Ruiz Simón, M. N. (2008). Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. Recuperado de [http://www.asociacionceom.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/dddb2979a1e7d585c-12578fe003361fc/\\$FILE/Apoyoalduelo_pdi.pdf](http://www.asociacionceom.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/dddb2979a1e7d585c-12578fe003361fc/$FILE/Apoyoalduelo_pdi.pdf).
- Travers, B. G., Powell, P. S., Klinger, L. G. y Klinger, M. R. (2013). Motor difficulties in autism spectrum disorder: linking symptom severity and postural stability. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(7), 1568-1583. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1702-x>
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M. (2016). Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo. “Un proceso vital invisible”. Madrid, España: Confederación Autismo España.
- Wallace, G. L., Buggett, B. & Charlton, R. A. (2016). Aging and Autism Spectrum Disorder: Evidence From the Broad Autism Phenotyp. *Autism Research* 9: 1294–1303.
- Wise, E. A., Smith, M. D., & Rabins, P. V. (2017). Aging and autism spectrum disorder: A naturalistic, longitudinal study of the comorbidities and behavioral and neuropsychiatric symptoms in adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1708-1715.

- Wise, E. A. (2020). Aging in Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(3), 339–349. <https://doi.org/10.1016/J.JAGP.2019.12.001>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., ... & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15, 778–790.

C/ Costa Verde, 1 (28029, Madrid)

info@autismomadrid.es

(+34) 91 013 30 95

www.autismomadrid.es



FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



@autismomadrid



Federación Autismo Madrid



@autismo_madrid



@autismomadrid

SUBVENCIÓN 0,7% I+D+i



**Comunidad
de Madrid**



FEDERACIÓN AUTISMO MADRID
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA