



El cuidado de mi salud

*Guía práctica para la promoción
de la salud de las personas mayores
con trastorno del espectro del autismo*

El cuidado de mi salud

*Guía práctica para la promoción de la salud
de las personas mayores con trastorno del
espectro del autismo*

La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Organización Mundial de la Salud

Autoría:

Ruth Vidriales Fernández
Marta Plaza Sanz
Cristina Gutiérrez Ruiz
Cristina Hernández Layna

Ilustración y Maquetación:

María López-Gallego (Portucila)

Edición:

Confederación Autismo España
Primera edición: 2017
Segunda edición: 2019

ISBN 978-84-697-7505-9
Depósito Legal M-32994-2017



Índice

1. Presentación de la guía	6
2. Sobre Autismo España	8
3. El trastorno del espectro del autismo	12
4. Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo	22
5. La salud de las personas mayores con trastorno del espectro del autismo	28
5.1. Bienestar físico	29
5.2. Bienestar emocional	38
6. Señales de alerta en el bienestar físico y emocional	42
6.1. Bienestar físico: señales de alerta	44
6.2. Bienestar emocional: señales de alerta	48
7. Recomendaciones para la prevención y la vigilancia de la salud	50
8. Recomendaciones para la promoción de hábitos de vida saludable	54
8.1. Alimentación	56
8.2. Actividad física	59
8.3. Higiene postural	62
8.4. Higiene personal	65
8.5. Higiene del sueño	68
9. Recomendaciones para promover la salud de las personas mayores con TEA	70
10. Referencias	76
11. Anexos	88
12. Publicaciones de Autismo España	102



1

Presentación de la guía

Esta guía es uno de los productos elaborados en el marco del proyecto “Investigación social sobre el envejecimiento de las personas con trastorno del espectro del autismo” que Autismo España desarrolla desde 2015. El objetivo de esta iniciativa es mejorar el conocimiento sobre las necesidades de las personas mayores con trastorno del espectro del autismo y facilitar el diseño de sistemas de apoyo que promuevan su envejecimiento activo.

En el año 2016, se realizó la investigación, “Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo, una etapa vital invisible”, en la que se identificaron las principales necesidades y demandas expresadas por las propias personas con TEA, sus familiares y profesionales del sector en la etapa adulta. Desde entonces, se ha seguido trabajando conjuntamente para dar respuesta a las demandas identificadas mediante el diseño de herramientas, modelos de apoyo y guías de buena práctica, como la que se presenta en este documento.

La finalidad de la guía “El cuidado de mi salud” es dar respuesta a algunas de las demandas detectadas principalmente en relación al bienestar físico y emocional de las personas con TEA en edades avanzadas, con el aumento del conocimiento sobre la salud de las personas mayores con TEA y sobre el impacto que tiene en su calidad de vida, prestando una especial atención a los aspectos relacionados con la prevención y la promoción de hábitos de vida saludables. La guía se dirige tanto a las propias personas con TEA como a sus familiares y, también, a profesionales de diferentes ámbitos (entidades, servicios de salud, etc.), ofreciendo recomendaciones para impulsar la salud y el envejecimiento activo de las personas que forman parte de este colectivo.

Para su elaboración se ha contado con la revisión, consulta y validación de personas expertas en el ámbito de la gerontología y la salud, a las que Autismo España agradece especialmente su participación.

Asimismo, la guía ofrece una recopilación de materiales y herramientas que algunas de las entidades de la Comisión de Envejecimiento Activo de Autismo España están utilizando en su práctica habitual, con el fin de compartirlas y ponerlas a disposición de cualquier persona que pueda tener interés en esta materia.

Esperamos que este documento resulte práctico y aporte valor a la salud de las personas con TEA, de manera que todas ellas puedan disfrutar de una óptima calidad de vida al llegar a edades avanzadas.



2

Sobre Autismo España

Comprometidos con las personas con TEA y sus familias

Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa a entidades del Tercer Sector de acción social promovidas por familiares de personas con TEA que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados a las personas con este tipo de trastorno y sus familias.

En colaboración con nuestras entidades socias trabajamos para dar respuesta a las necesidades de las personas con TEA y sus familias en las siguientes áreas:

• Incidencia Política

Defendemos los derechos de las personas con TEA y sus familias, participando proactivamente en desarrollos normativos y generando alianzas estratégicas con otras organizaciones del Tercer Sector de acción social, con la Administración Pública, los partidos políticos y las entidades privadas.

• Incidencia Social

Influimos en la sociedad y demás agentes clave mediante acciones de sensibilización y concienciación con el fin de promover una imagen real y positiva de las personas con TEA a la vez que visibilizamos su realidad y necesidades, así como sus capacidades.

• Investigación

Promovemos la investigación y la transferencia de conocimiento sobre el TEA, con el fin de favorecer el desarrollo y la implementación de modelos y prácticas basadas en la evidencia, que incorporen y combinen el mejor conocimiento científico disponible, las prioridades de las personas que forman parte de este colectivo y el consenso profesional.

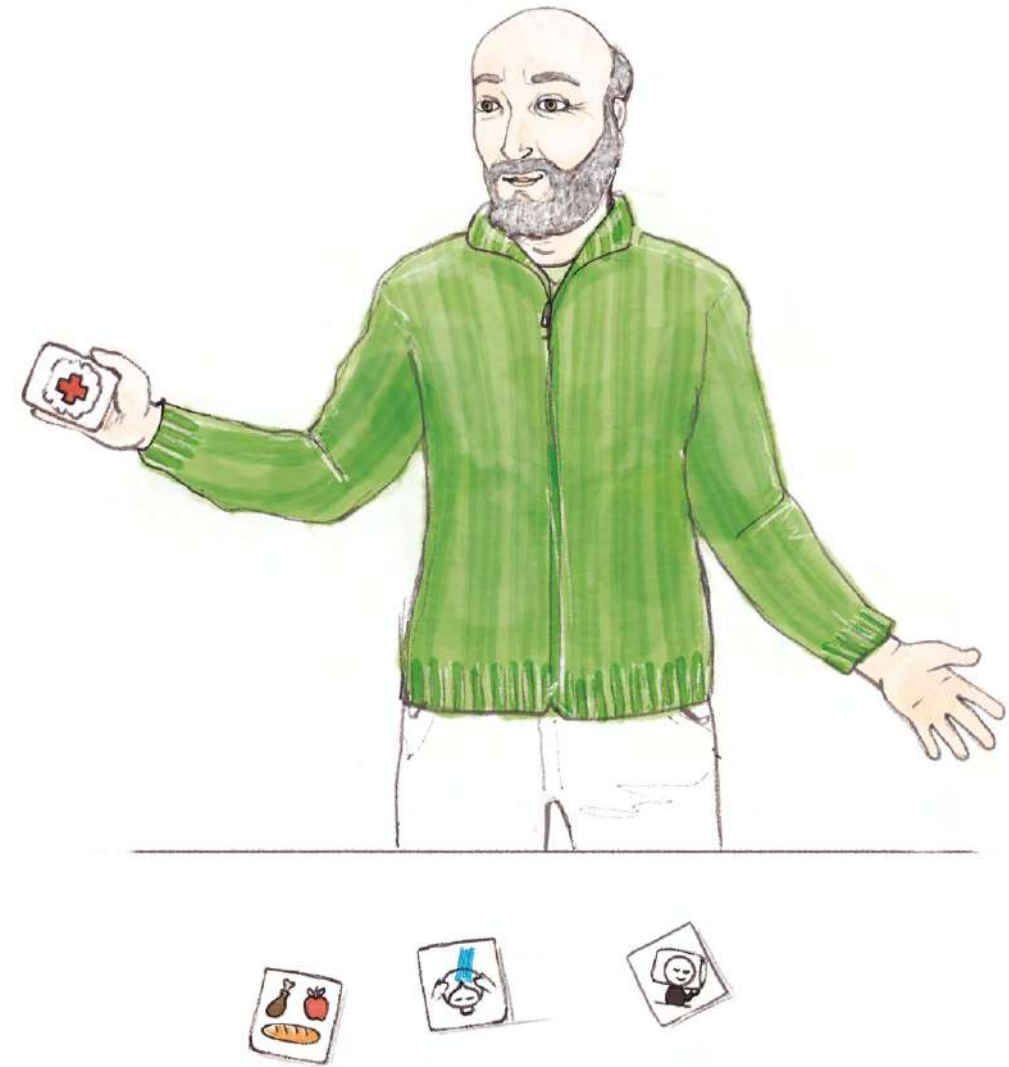
Nuestro objetivo es contribuir al desarrollo de la investigación aplicada, favoreciendo que impacte de manera real y positiva en la calidad de vida de los hombres y mujeres con TEA y también en la de sus familias.

• Desarrollo Asociativo

Apoyamos a nuestras entidades, orientando nuestros servicios y proyectos a las necesidades del colectivo y de las entidades confederadas y promoviendo acciones de captación de recursos que aseguren nuestro desarrollo como tejido asociativo.

• Convergencia Asociativa

Trabajamos activamente para desarrollar una misma identidad corporativa del movimiento asociativo agrupado y representado por Autismo España. Generamos espacios compartidos de participación y colaboración para lograr una mayor convergencia del movimiento asociativo del autismo y de la discapacidad en general.



Qué es el TEA

Cambia lo desconocido por la curiosidad de conocer

El concepto “trastorno del espectro del autismo” (en adelante TEA) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento de la persona que lo presenta (American Psychiatric Association, 2013).

A pesar de que sus manifestaciones clínicas pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, el TEA se define en base a unas características específicas y comunes. En todos los casos afectan a las habilidades para comunicarse y relacionarse con los demás. También se asocia a un patrón restringido y repetitivo de intereses, actividades y comportamientos, que inciden en la capacidad de la persona para anticiparse y adaptarse de manera flexible a las demandas del entorno.

En algunos casos, también se relaciona con la presencia de alteraciones en el procesamiento de la estimulación que proviene del entorno. Esto provoca que la persona pueda experimentar reacciones de hiper o hiposensibilidad hacia estímulos de las diferentes modalidades sensoriales (auditiva, visual, táctil, etc.).

En ocasiones, el TEA se presenta asociado a otros trastornos del neurodesarrollo, como la discapacidad intelectual o el trastorno por déficit de atención con hiperactividad. En otros casos, no afecta al funcionamiento intelectual global de la persona, que puede tener un gran potencial cognitivo, aunque algunos de sus procesos psicológicos (como la cognición social, el lenguaje o las funciones ejecutivas) tengan un funcionamiento diferente e incidan en la manera en que la persona percibe, interpreta y se relaciona con el mundo que le rodea.

3

El trastorno del espectro del autismo

En general, cuando se habla de TEA sin otra especificación se hace referencia al trastorno primario, sin ninguna otra alteración asociada. En todos los casos el diagnóstico se hace en base al comportamiento observado, ya que actualmente no consta ningún marcador biológico específico que pueda detectarse con la tecnología sanitaria existente.

En la actualidad no es posible determinar una causa única que explique la aparición del TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen. Los estudios sobre investigación genética apuntan que al menos en el 10% de los casos podrían asociarse a trastornos cromosómicos o con una base genética identificada. A pesar de que se han referido al menos tres genes que incrementarían la susceptibilidad al TEA, es probable que en su etiología se encuentren implicados muchos más y que se vean afectados por factores genéticos y ambientales que alteren su expresión e influyan en el desarrollo del sistema nervioso y en su funcionamiento posterior. Por el momento, estos elementos no se encuentran claramente identificados y aún es necesaria mucha investigación al respecto.

No obstante, sí es posible afirmar que el índice de prevalencia del TEA ha aumentado significativamente en los últimos años. En 2002 la prevalencia estimada en Estados Unidos se situaba en, aproximadamente, un caso de TEA por cada 150, mientras que en 2014 los datos muestran una prevalencia de un caso de TEA por cada 59 a la edad de ocho años (Centro de Control de Enfermedades de Atlanta, 2018).

En Europa, la investigación señala cifras que rondan la cifra de 1 caso de TEA por cada 100 nacimientos (véase Autism Europe, s.f.). A pesar del incremento de la prevalencia, no se conocen las causas específicas que pueden explicar este aumento. Puede atribuirse, entre otras causas, a la mejora en las herramientas y prácticas de detección y diagnóstico, la mejora de los sistemas de recogida de datos epidemiológicos, la mayor concienciación social o el cambio de conceptualización del trastorno, que engloba una categoría más amplia que antiguamente.

Teniendo en cuenta la información anterior es necesario considerar los siguientes aspectos en relación al TEA:

- **Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida**, aunque las manifestaciones del trastorno y las necesidades que la persona presente pueden cambiar en función de las distintas etapas del desarrollo, así como de los aprendizajes, apoyos y experiencias a los que pueda acceder.
- **Sus características se presentan de manera distinta en cada persona**. Esta heterogeneidad implica que cada persona es diferente, aunque se compartan los criterios diagnósticos y las áreas nucleares que definen el trastorno (comunicación social y flexibilidad del pensamiento y el comportamiento). La variabilidad se produce por cómo se presentan las características del TEA y las posibles condiciones asociadas (como discapacidad intelectual o trastorno del lenguaje), pero también por las diferencias en el acceso a los apoyos y oportunidades que cada persona pueda tener.
- **El TEA impacta en la persona** que lo presenta, pero **también en su familia**. Ésta suele ser la principal fuente de apoyos y la referencia más estable a lo largo de toda la vida.
- La especificidad y la variabilidad del TEA hacen necesario un abordaje integral de las necesidades de la persona, orientado a facilitar los **apoyos individualizados, especializados y basados en la evidencia**, que maximicen las oportunidades de aprendizaje, inclusión social y desarrollo personal, y que promuevan su calidad de vida.
- Existen **factores que van a tener una influencia determinante** en el desarrollo de la persona y **en su calidad de vida**. Básicamente, se relacionan con tres aspectos fundamentales:
 - Acceder a un **diagnóstico precoz** y a una **atención temprana especializada**.
 - Disfrutar de **apoyos educativos y comunitarios** adecuados a las necesidades y capacidades personales.
 - Disponer de una amplia **red de apoyo social** que fomente la participación e inclusión en la sociedad.

Principales características del TEA

Las manifestaciones clínicas del TEA varían enormemente entre las personas que lo presentan, así como su funcionamiento intelectual y el nivel de desarrollo de su lenguaje. Así, algunas personas con TEA pueden presentar una discapacidad intelectual asociada, mientras que otras tendrán capacidades intelectuales situadas en el rango medio de la población o, incluso, superiores al mismo.

Sin embargo, todas las personas con TEA comparten características que definen este trastorno y que se manifiestan fundamentalmente en dos áreas del desarrollo y del funcionamiento personal:

- Comunicación e interacción social
- Flexibilidad del comportamiento y del pensamiento



Comunicación e interacción social

Habilidades de comunicación verbal y no verbal

Las personas con TEA presentan alteraciones en las habilidades de comunicación verbal y no verbal. Por lo que respecta a las primeras, hay quienes no emplean ningún tipo de lenguaje oral y requieren el apoyo de Sistemas Alternativos de Comunicación (sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o la persona no lo emplea) o de Sistemas Aumentativos de Comunicación (apoyan al lenguaje oral, como los pictogramas).

Pero también hay quienes, disponiendo de habilidades lingüísticas formales adecuadas, encuentran dificultades para utilizarlas en una comunicación recíproca o en el contexto social en el que son necesarias. De ahí que, para algunas personas con TEA, el lenguaje verbal sea, a veces, un recurso comunicativo difícil de comprender y de utilizar.

En cuanto a la comunicación no verbal, las personas con TEA experimentan dificultades para emplear o extraer el significado de los gestos y expresiones faciales de las otras personas, así como de otros elementos relevantes para la interacción, como el contacto ocular o la postura corporal. Esto hace que se pierda información y no se procesen adecuadamente todas las claves de la comunicación provocando que, en ocasiones, puedan verse envueltas en situaciones de malentendido.

Estas dificultades de comunicación verbal y no verbal se manifiestan en aspectos relacionados tanto con la comprensión como con la expresión de los diferentes elementos que participan en los procesos de comunicación.

En cuanto a la **comprensión**, las personas con TEA pueden tener problemas para:

- entender mensajes que se transmiten de forma verbal;
- extraer el significado completo de una frase, aunque comprendan qué significan todas las palabras de manera independiente;
- comprender el significado no literal del lenguaje: bromas, chistes, metáforas, sarcasmos, ironías, dobles sentidos e
- interpretar correctamente la comunicación no verbal: contacto ocular, gestos, postura corporal o expresiones emocionales.

En cuanto a la **expresión**, las personas con TEA pueden presentar dificultades para:

- saber cómo iniciar, mantener o terminar una conversación;
- proporcionar claves contextuales que ayuden al interlocutor a saber qué está contando la persona o a qué está haciendo referencia;
- utilizar un lenguaje ajustado a la situación en el que, aunque su expresión sea correcta, usan un lenguaje excesivamente formal o con una entonación inusual;
- identificar los temas que son adecuados en función del contexto o del interés de la persona con la que se habla, y
- elegir temas de los que “hablar por hablar”, para mantener una charla social.

Habilidades para la interacción social

Por lo que respecta a este ámbito, las personas con TEA pueden tener dificultades para comprender el contexto social, así como para relacionarse con otras personas y manejar las interacciones sociales.

Estos problemas se manifiestan en:

- dificultades para comprender las reglas sociales “no escritas” que regulan las relaciones interpersonales como, por ejemplo, saber qué distingue las interacciones con personas conocidas y desconocidas, y manejar la situación en función a estas diferencias;
- acercamientos sociales inusuales o inadecuados para iniciar o mantener interacciones con otras personas;
- dificultades para adaptar el comportamiento a distintos contextos o situaciones sociales;
- problemas para comprender las intenciones, emociones, deseos, o motivaciones de otras personas, y utilizar este conocimiento en la interacción social, y
- dificultades para expresar emociones de forma ajustada al contexto o a la situación en la que tienen lugar.

Flexibilidad de comportamiento y de pensamiento

Las personas con TEA pueden tener dificultades para responder de manera flexible a las demandas de los diferentes contextos, ajustando su forma de pensar y de comportarse a los mismos. Por ello, la adaptación a los cambios o a situaciones imprevistas puede suponerles un gran esfuerzo y generarles malestar, angustia o ansiedad.

Esta inflexibilidad de comportamiento y de pensamiento puede manifestarse en:

- resistencia a cambios en la rutina o en el entorno, aunque sean mínimos;
- necesidad de apoyo para saber cómo enfrentarse a situaciones novedosas o desconocidas;
- insistencia en que las cosas sucedan siempre de la misma manera;
- disposición de un repertorio limitado de intereses, muy intensos y específicos, que focalizan la atención y el comportamiento de la persona e interfieren en su vida diaria, y
- patrones de comportamiento rígido y repetitivo (por ejemplo, repetir las palabras o frases una y otra vez, exactamente de la misma forma -ecolalia-; perseverancia en una determinada conducta; etc.).

Procesamiento sensorial

Muchas personas con TEA presentan alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales mostrando, en ocasiones, hiper o hipo reactividad ante algunos de ellos, que se puede manifestar en:

- malestar intenso ante determinados sonidos, olores, luces, sabores o texturas específicas, que pueden pasar desapercibidos o no incomodar a las demás personas;
- interés inusual en aspectos sensoriales del entorno, como puede ser insistencia por oler o tocar determinadas cosas o la fascinación por luces, objetos brillantes o que giran;
- indiferencia aparente al dolor o a la temperatura, y
- alteraciones en el equilibrio o búsqueda de estimulación mediante mucha actividad física (por ejemplo: balancearse, girar sobre sí mismo/a o saltar repetidamente).

A pesar de que las personas con TEA comparten unas características comunes, es necesario insistir en que cada una de ellas es distinta a las demás y manifiesta diferentes capacidades, intereses y necesidades. Estos aspectos variarán además en función de las propias manifestaciones del trastorno, pero también, y especialmente, de la historia vital y de los apoyos a los que la persona tenga acceso.

Las capacidades de las personas con TEA

Es importante destacar que las características que definen el TEA no se traducen únicamente en dificultades, sino que también se asocian a capacidades y puntos fuertes en las personas que forman parte de este colectivo.

Por ejemplo, la preferencia o adherencia a rutinas puede traducirse en una buena adaptación y seguimiento de pautas o normas de actuación. Esto favorece que muchas personas con TEA tengan buenas competencias en tareas mecánicas y repetitivas, que en ocasiones fatigan o cansan a otras personas.

Por otro lado, la presencia de patrones rígidos de pensamiento y de comportamiento que caracteriza el TEA hace que las personas que forman parte de este colectivo se suelen sentir más cómodas respetando y cumpliendo fielmente las reglas establecidas y evitando las situaciones poco predecibles o inesperadas.

Asimismo, disponer de un repertorio limitado de intereses, predispone a que las personas con TEA tengan una gran curiosidad por temas muy específicos, lo que se traduce en un conocimiento muy especializado y exhaustivo sobre los mismos.

Las dificultades de comunicación, relacionadas por ejemplo con la comprensión del lenguaje no literal, los dobles sentidos, las metáforas o las ironías, pueden traducirse en que las personas con TEA tienden a ser muy lógicas y literales. Por ello, no mienten o manipulan, sino que son sinceras y honestas. Esto facilita que puedan tomar decisiones en base a criterios objetivos y no a prejuicios o intuiciones equivocadas, que en muchas ocasiones llevan a equívocos y a errores de interpretación.

4

Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo

El concepto de “Envejecimiento Activo” (Organización Mundial de la Salud, 2002) se refiere a un proceso que persigue optimizar las oportunidades de las personas mayores con el fin de mejorar su calidad de vida a medida que se envejece.

El modelo que enmarca este concepto se sustenta sobre la perspectiva de género y la intergeneracionalidad, y favorece la autonomía y la igualdad de oportunidades de todas las personas. Estas oportunidades se dan en tres ámbitos considerados factores esenciales en la calidad de vida de las personas: la salud, la participación y la seguridad.

La salud, por tanto, es un componente imprescindible para la calidad de vida y se entiende como un estado completo de bienestar y no únicamente como la ausencia de enfermedades. Por ello, es esencial la atención y promoción de una óptima salud, para garantizar el bienestar de cualquier persona. Una adecuada atención a la salud debe estar garantizada por servicios accesibles y adaptados a las necesidades propias de las personas (OMS, 2015), en cualquier etapa de sus vidas.

El proceso de envejecimiento implica una serie de cambios físicos, emocionales y cognitivos que van surgiendo y evolucionando a medida que se incrementa la edad. En el caso de las personas con trastorno del espectro del autismo (en adelante TEA), estos cambios pueden manifestarse de manera diversa debido a factores relacionados con las propias características de este tipo de trastorno, o con otros elementos relacionados con el entorno, en el que cobra una especial importancia el conocimiento y práctica de las personas profesionales.

Además, la propia heterogeneidad en las manifestaciones de los TEA así como las posibles diferencias de salud debidas a factores como la edad o el sexo, hace imprescindible una absoluta individualización de los apoyos e intervenciones que la persona pueda precisar.

Así, es imprescindible tener en cuenta la diversidad en los aspectos relacionados con la salud de las personas con TEA y resulta fundamental tanto la sensibilización como la formación en las prácticas que promueven una buena atención a las necesidades de salud que pueden manifestar los hombres y mujeres que forman parte del colectivo.

Un envejecimiento activo, participativo, saludable y satisfactorio es un derecho al que nadie debe renunciar (OMS, 2015). Sin embargo, en el caso de las personas con TEA, el abordaje del envejecimiento activo es una cuestión compleja y prácticamente inexplorada debido al escaso conocimiento al respecto.

Apenas existe información sobre cómo los procesos de envejecimiento interactúan con las manifestaciones del TEA o sobre el impacto que tienen en la calidad de vida de la persona. Tampoco se han desarrollado apenas iniciativas para valorar y promover las características esenciales que deben reunir los sistemas de apoyo con el objetivo de promover el envejecimiento activo de las personas que forman parte del colectivo (Vidriales, Hernández y Plaza, 2016).

En base a los datos por grupos de edad de la Base Estatal de Discapacidad (2014) muchas de las personas identificadas con TEA en España son realmente jóvenes. De hecho, dentro de la categoría de los Trastornos del Desarrollo, sólo un 6,81% de las personas tiene más de 35 años. Sin embargo, cada vez son más las personas con un diagnóstico de TEA que llegan a etapas avanzadas de la vida o que lo obtienen cuando son personas adultas. Así, aunque hay personas que acceden al diagnóstico en edades tempranas, cada año se incrementa el número de personas que reciben un diagnóstico de TEA en edades adultas. Muchas de ellas son mujeres (Gould y Asthon-Smith, 2011).

Resulta prioritario, por tanto, atender a las necesidades, capacidades e intereses de un colectivo que se incrementa y que presenta, cada vez, una mayor variabilidad en su realidad y experiencias.

Los retos relacionados con el envejecimiento activo suponen un desafío creciente para la sociedad y los poderes públicos, que deberán desarrollar medidas para que las personas mayores con TEA puedan disfrutar de una calidad de vida óptima (Povey, Mills y Gómez de la Cuesta, 2011).

No obstante, existe muy poca investigación sobre los TEA en personas que tengan más de 50 años y aún menos si se busca analizar aspectos específicos sobre su envejecimiento, como por ejemplo, las diferentes manifestaciones encontradas entre hombres y mujeres (Wise, Smith y Rabins, 2017).

La falta de conocimiento sobre las características y necesidades del colectivo en edades avanzadas dificulta el desarrollo de servicios apropiados que garanticen una calidad de vida óptima en esta etapa vital. De hecho, la generación actual de personas adultas con TEA, y más específicamente aquellos que alcanzan edades avanzadas, pueden considerarse “supervivientes y pioneros” (Resnik, 2016), debido a la ausencia de sistemas de apoyo y buenas prácticas en esta etapa vital.

Resulta necesario aumentar la investigación sobre el envejecimiento de las personas con TEA y de las condiciones que promueven una óptima calidad de vida en edades avanzadas, de cara a desarrollar sistemas de apoyo que den respuesta a estos objetivos.

Las lagunas en el conocimiento actual afectan a aspectos esenciales relacionados con la salud. Entre ellos, destaca la ausencia de información sobre las interacciones entre el envejecimiento, las condiciones comórbidas de salud y las manifestaciones clínicas de los TEA; la falta de información sobre el desarrollo evolutivo y el seguimiento longitudinal de la salud; la eficacia y eficiencia de los tratamientos y de los servicios sanitarios para prevenir, detectar e intervenir ante problemas de salud; o las barreras y facilitadores detectados para una adecuada atención a la salud de las personas con TEA. Asimismo, tampoco existe apenas información sobre la evolución que experimentan sus principales sistemas de apoyo a lo largo de la vida (fundamentalmente, sus familias) y las consecuencias que puede tener la pérdida o disminución de esta red de apoyo para la calidad de vida de la persona con TEA (Piven y Rabins, 2011).

En este sentido, es obvio que el avance de la edad no sólo afecta a la persona con TEA sino también a su familia, lo que incrementa la vulnerabilidad del sistema familiar en su conjunto. Gran parte de los apoyos que reciben las personas adultas con TEA proceden de sus familias que experimentan también sus propios procesos de envejecimiento. De hecho, la mayoría de familiares (especialmente padres y madres) de personas adultas con TEA manifiestan serias preocupaciones sobre qué pasará cuando no puedan seguir apoyándoles de la misma manera (Bancroft, Batten, Lambert y Madders, 2012; Vidriales et al., 2016).

Por último, y en relación específicamente a la salud de las personas con TEA de más edad, tradicionalmente se ha dado por supuesto que las propias características de este trastorno y el mero hecho de presentarlo predisponen a presentar problemas de índole médica o social y que éstos pueden verse incrementados con la edad (Povey et al., 2011).

Sin embargo, la investigación al respecto es extremadamente limitada y constituye otro de los grandes ámbitos de conocimiento a potenciar con el fin de identificar los factores que pueden tener un mayor impacto en la prevención y promoción de la salud.



5

La salud de las personas mayores con trastorno del espectro del autismo

5.1. Bienestar físico

El bienestar físico es una dimensión esencial en el marco de la salud (OMS, 1946), así como una dimensión fundamental en la calidad de vida de una persona (Schalock y Verdugo, 2007).

A medida que se avanza en las etapas vitales aparecen cambios de salud asociados a la edad que pueden contribuir a variaciones en el bienestar físico de las personas.

En el caso de las personas con TEA resulta complejo identificar de forma temprana los cambios en la salud asociados al envejecimiento, ya que en muchas ocasiones éstos se atribuyen a las propias características del trastorno. No obstante, algunos estudios de investigación ponen de manifiesto que algunas de las manifestaciones características del TEA, como la presencia de movimientos repetitivos (Esbensen, Seltzer, Lam y Bodfish, 2009) o de alteraciones sensoriales (Kern et al, 2006) parecen atenuarse con la edad.

Los familiares y profesionales vinculados a personas adultas con TEA señalan también en algunos casos, una reducción aparente en la presencia de estereotipias, hiperactividad y dificultades de autorregulación (Vidriales et al., 2016).

Las personas con TEA, en general, experimentan los cambios comunes asociados al envejecimiento. Aunque al principio de la edad adulta algunos cambios parecen afectarles con más frecuencia, como pueden ser condiciones de tipo inmunológico, gastrointestinal, alteraciones del sueño, epilepsia, obesidad, hipertensión y diabetes (Croen et al., 2015), se ha encontrado que a partir de los 40 años las tasas de prevalencia se acercan a las del resto de la población (Fortuna et al., 2015).

No obstante, es necesario considerar que los cambios de salud física identificados en estos estudios pueden verse influidos por diversos aspectos, ajenos al propio estado de salud.

Por un lado, elementos como la promoción de hábitos saludables en etapas previas de la vida, así como la prevención de complicaciones habitualmente asociadas al avance de la edad, son especialmente importantes para minimizar el impacto del envejecimiento y actuar como factores protectores (Vidriales et al., 2016).

Asimismo, las barreras existentes en la actualidad en el sistema sanitario para que las personas con TEA disfruten de una óptima atención médica dificultan el seguimiento, la detección precoz y la adecuada intervención ante las posibles condiciones que puedan afectar a la salud.

En este sentido, a pesar de que el acceso a una asistencia sanitaria adecuada es un indicador de bienestar físico (Schalock y Verdugo 2007), la evidencia científica sugiere que las mujeres y los hombres con TEA tienen más posibilidades de no tener las necesidades médicas cubiertas en cuanto a su salud física y mental (Lum, Garnett y O'Connor, 2014; Nicolaidis et al., 2015).

Factores relacionados tanto con las propias manifestaciones de este tipo de trastorno (por ejemplo, alteraciones en la comunicación o la identificación del dolor), como con barreras presentes en los sistemas de salud interfieren con el derecho a disfrutar de una óptima condición de salud. Entre estas barreras destaca el escaso conocimiento de los equipos profesionales sobre el TEA, la ausencia de apoyos o ajustes en los procedimientos sanitarios o las propias características generales del sistema de salud (Nicolaidis et al., 2015). Sin duda, estos aspectos dificultan también el establecimiento de intervenciones preventivas, así como el seguimiento y el tratamiento adecuado de la salud.

Por otro lado, existen factores de riesgo como el uso prolongado de tratamientos psicofarmacológicos, cuyos efectos a largo plazo no se encuentran adecuadamente investigados pero que, previsiblemente, interfieren y empeoran las condiciones de salud de la persona con TEA en edades avanzadas.

La prescripción médica de este tipo de tratamientos dirigidos a las personas con TEA es muy frecuente (Povey et al., 2011), aunque su incidencia en las características nucleares que definen este tipo de trastornos es limitada.

Algunos de estos psicofármacos (como los neurolépticos o antipsicóticos) han mostrado eficacia en la reducción de problemas de tipo conductual (Posey, Stigler, Erickson y McDougle, 2008), aunque no existen datos sobre los beneficios de tratamientos psicofarmacológicos a largo plazo específicos en personas con TEA (Spencer et al., 2013).

En cualquier caso, el uso prolongado de fármacos neurolépticos puede conllevar problemas metabólicos y endocrinos (de Hert, Dobbeleare, Sheriden, Cohen y Correl, 2011), neurológicos, y consecuencias como aumento de peso o dificultades de tipo motor (Ching y Pringsheim, 2012; Hellings, Cardona y Schroeder, 2010). De hecho, tanto familias como profesionales señalan que la toma prolongada de este tipo de medicamentos a lo largo del tiempo es uno de los factores que producen un mayor impacto negativo en la salud de las personas con TEA (Vidriales et al., 2016).

Aunque, como ya se ha comentado, la investigación sobre la salud de las personas con TEA que envejecen está en desarrollo, existen algunos trabajos que se han elaborado para identificar los cambios físicos experimentados durante la vejez. Los principales hallazgos al respecto se exponen a continuación.



Sistema nervioso

El trastorno del espectro del autismo es un trastorno del neurodesarrollo (American Psycholgy Association, 2013). La evidencia científica muestra alteraciones estructurales y funcionales del sistema nervioso asociadas a este tipo de trastornos, aunque hay poca información sobre cambios en la anatomía o en el funcionamiento neurocognitivo atribuibles a los procesos de desarrollo y envejecimiento en esta población (Geurts, 2016; Geurts y Vissers, 2012).

Sin embargo, existe evidencia acerca de ciertos trastornos neurológicos relacionados con alteraciones estructurales que parecen presentarse con frecuencia en personas adultas con TEA, tales como la epilepsia o la enfermedad de Parkinson.

Aproximadamente, entre un 20% y un 30 % de las personas adultas con TEA padecen epilepsia (Nicolaidis et al., 2014). Entre ellos, aquellas personas que tienen una discapacidad intelectual asociada presentan tasas más elevadas que aquellas que no la tienen (Amiet et al., 2005).

Algunos estudios que exploran su relación con la edad, apuntan que las personas con TEA mayores de 40 años presentan índices más altos de epilepsia al compararlos con la población con desarrollo neurotípico y que la condición parece empeorar a partir de esa edad (Fortuna et al., 2015).

A pesar de la escasez de trabajos sobre el TEA y alteraciones en el sistema nervioso, recientemente se han encontrado resultados que apuntan a una alta frecuencia de la enfermedad de Parkinson en adultos mayores con TEA (Croen et al., 2015; Starkstein, Gellar, Parlier, Payne y Piven, 2015). Si bien una explicación de estos resultados puede estar relacionada con el solapamiento de la base genética de ambos trastornos, el posible efecto que los psicofármacos puedan ejercer en el deterioro motor y en la aparición de la sintomatología puede contribuir a la alta frecuencia observada (Mukaetova-Ladinska y Coppock, 2016).

En cualquier caso, será necesario incrementar la investigación sobre las relaciones del TEA y la epilepsia y el párkinson con el objetivo de prevenir, detectar e intervenir de manera ajustada.

Otro de los aspectos que puede afectar al funcionamiento del sistema nervioso y que puede verse influido por la edad es la presencia de trastornos neurocognitivos asociados, que pueden afectar de forma diferencial a diferentes procesos. En buena medida, este deterioro, que a veces se produce en funciones como la memoria, la velocidad de procesamiento o el funcionamiento ejecutivo, está relacionado tanto con factores de tipo social o vinculados a hábitos de vida saludables, como con la presencia de algunos de los trastornos comórbidos que se asocian con mayor frecuencia al TEA en la vida adulta (Geurts, 2016).

Sin embargo, apenas hay estudios sobre el deterioro cognitivo asociado a la edad en los TEA (Mukaetova-Ladinska, Perry, Baron y Povey, 2012) y los que existen encuentran resultados poco concluyentes que no permiten afirmar si el hecho de presentar este tipo de diagnóstico es un factor protector frente al deterioro cognitivo y la demencia, si por el contrario, constituye un factor de riesgo o si no existe un patrón diferente al que pueda presentar el resto de la población (Geurts, 2016).

Otro de los elementos que puede influir en la calidad de vida de las personas con TEA en edades avanzadas es el sueño. Respecto a este factor, no hay datos concluyentes sobre la prevalencia de trastornos del sueño en personas adultas con TEA a pesar de ser frecuentes en niños, niñas y adolescentes (véase Deliens, Leproult, Schmitz, Destrebecqz, y Peigneux, 2015).

Sin embargo, la evidencia sugiere que los problemas de sueño continúan a lo largo del ciclo vital. Se han encontrado tasas más altas de incidencia en personas adultas con TEA sin discapacidad intelectual al compararlos con adultos con neurodesarrollo típico (Baker y Richdale, 2015). Asimismo, parece que en jóvenes con discapacidad intelectual, la comorbilidad con el TEA incrementa la presencia de trastornos del sueño (Matson, Ancona y Wilkins, 2008).

Funciones sensoriales

El deterioro de **funciones sensoriales** (por ejemplo, disminución de la agudeza de la visión y de la audición), se asocia comúnmente a los procesos de envejecimiento en la población general, aunque la afectación es muy heterogénea (OMS, 2015).

Las personas con TEA y las que les brindan apoyo identifican el deterioro de las funciones sensoriales como uno de los principales cambios asociados a la edad (Vidriales et al., 2016). Éstos pueden afectar a la manera en que las personas se relacionan con su entorno, ya que son responsables de una buena parte de las limitaciones funcionales que padecen las personas durante la vejez, incluyendo el aislamiento social (López, 2013), o la disminución de la autonomía personal y la participación social (Ward, Barnes y Gahagan, s.f.).

Aunque estos cambios, de forma general, son comunes a todas las personas mayores, para aquellas con TEA pueden producir un impacto diferencial en su calidad de vida, en su entorno (por ejemplo, en su seguridad) y también en su bienestar físico y emocional (Derbyshire County Council, s.f.).

Otro de los aspectos que puede verse afectado por los cambios en las funciones sensoriales es el procesamiento de los propios estímulos y la experiencia física de los mismos (Fiene y Brownlow, 2015). En el ámbito sanitario, estas dificultades son especialmente importantes a la hora de identificar las sensaciones y síntomas de malestar que la persona con TEA pueda experimentar y de comunicarlos a los profesionales.

Así, las personas con TEA pueden mostrar dificultades para discriminar sensaciones poco habituales (que pueden ser indicativas de malestar o enfermedad), localizar los síntomas o sensaciones fisiológicas (saciedad, necesidad de ir al baño, etc.) así como presentar alteraciones en el procesamiento del dolor con umbrales altos o bajos (Nicolaidis et al., 2015). Aunque en este ámbito se encuentran resultados contradictorios, que apuntan a que no siempre las respuestas y umbrales del dolor estarían alterados (Moore, 2015).



Sistema cardiovascular

En personas adultas la **hipertensión** es la causa de una elevada proporción de enfermedades cardiovasculares y del consiguiente deterioro de capacidad intrínseca y muerte prematura (OMS, 2015).

La detección temprana y el tratamiento de la hipertensión son fundamentales, ya que se pueden reducir los riesgos de sufrir tales enfermedades y sus consecuencias. En personas con TEA, la hipertensión aumenta con la edad, como en la población general (Fortuna et al., 2015). No obstante, los datos son extremadamente limitados y se requiere más investigación al respecto.

Sistema respiratorio

Los **problemas respiratorios** son una preocupación común del personal profesional que brinda apoyos a las personas con TEA, que apuntan a un aumento de tales dificultades asociadas al incremento de la edad (Vidriales et al., 2016).

Además, los problemas respiratorios son una de las causas más frecuentes de mortalidad en el caso de las personas con TEA (Bilder et al., 2016).

Sistema digestivo

Los **problemas bucodentales** y las posibles alteraciones que éstos producen en el sistema digestivo son comunes en el caso de las personas mayores. Se hace necesario, por tanto, mantener una buena salud bucodental, ya que puede afectar al bienestar de la persona por su influencia en la nutrición y en la capacidad funcional (OMS, 2015).

Las personas con TEA pueden presentar en mayor medida problemas bucales (como maloclusiones, oclusión traumática y bruxismo) y dificultades asociadas a una atención poco eficaz de los mismos. Ésta se encontraría condicionada tanto por factores relacionados con las manifestaciones del TEA (por ejemplo, dificultades para detectar y comunicar el dolor) como con las características del entorno y los procedimientos sanitarios (Federación Autismo Castilla y León, s.f).

Por otro lado, las personas adultas con TEA refieren comúnmente **problemas de tipo gastrointestinal**, como estreñimiento y reflujo (Charlot et al., 2011) y se han encontrado frecuencias más altas de este tipo de problemas en comparación con personas sin diagnóstico de TEA (Croen et al., 2015).

Sistema neuroendocrino

Existe evidencia que sostiene que la prevalencia de **problemas de tipo metabólico**, hiperlipidemia, obesidad y diabetes en personas adultas con TEA es mayor que la observada en el resto de la población (véase Nicolaidis, 2015).

Algunos datos apuntan a que los índices de obesidad en las personas con TEA mayores de 50 años son altos, con una afectación mayor en las mujeres y en las personas con TEA que no presentan una discapacidad intelectual asociada (de Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis y Echteld, 2012).

Sistema musculoesquelético

Otro cambio asociado al envejecimiento es un impacto temprano en aspectos relacionados con la **movilidad** que afectan también a la autonomía de la persona y reducen por tanto su calidad de vida (OMS, 2015).

Las personas con TEA tienden a presentar dificultades de control postural, que pueden asociarse con una menor estabilidad debida, en algunos casos, a las propias alteraciones en la consecución de los hitos del desarrollo en las edades esperadas (Minshew, Sung, Jones y Furman, 2004). Estos aspectos pueden provocar, a largo plazo, lesiones, problemas de cuello y espalda y dificultar la movilidad.

Asimismo, el colectivo profesional que brinda apoyo a personas con TEA destaca la presencia de problemas articulares, musculares y dolores derivados principalmente de las estereotipias motoras y movimientos repetitivos sostenidos en el tiempo (Vidriales et al., 2016).

Dada la importancia del bienestar físico en la mejora de la calidad de vida de la persona, resulta fundamental promover una buena salud a lo largo del ciclo vital. Para ello, tanto la prevención de problemas asociados a la salud en la edad adulta, como la promoción de hábitos saludables, son aspectos claves para las personas con TEA que envejecen.

5.2. Bienestar emocional

El bienestar emocional es una dimensión esencial en el marco de la salud (OMS, 2013) y también en el marco del modelo sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad definido por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003). Se refiere esencialmente a la satisfacción que tienen las personas con sus condiciones de vida en relación a su bienestar psicológico.

La investigación pone de manifiesto que los factores que inciden en el bienestar emocional de las personas con TEA experimentan cambios a lo largo de su vida.

La presencia de alteraciones en el estado de ánimo es mayor en las personas adultas con TEA, si bien parece que la frecuencia de algunos de estos trastornos disminuye en las edades más avanzadas (Lever y Geurts, 2016).

Existen factores de tipo social y de base biológica que afectan al bienestar emocional. Por un lado, la predisposición a algunos trastornos de tipo emocional (por ejemplo, a la depresión) podría relacionarse con las propias alteraciones neurales que se han encontrado en los TEA (concretamente en la sustancia blanca cerebral), aunque se requiere más investigación para conocer cómo estas alteraciones estructurales pueden repercutir en el bienestar emocional (Happé y Carlton, 2011).

Por otro, factores de tipo social pueden actuar como variables de protección o de riesgo en el bienestar de las personas con TEA. Así, elementos como la capacidad de elección, la posibilidad de disfrutar de espacios seguros, estructurados y adaptados en los que poder expresar las emociones, el apoyo emocional, la estabilidad económica y la garantía de los apoyos de cara al futuro favorecen el bienestar emocional personal (Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez-Ruiz y Cuesta, 2017).

Sin embargo, otras variables como el aislamiento y las experiencias de acoso escolar o laboral afectan de manera muy negativa al bienestar emocional de las personas con TEA y a su calidad de vida asociándose a un aumento del riesgo de suicidio, principal causa de muerte prematura entre las personas adultas con TEA sin discapacidad intelectual (véase Cusack, Spiers y Sterry, 2016).

El aislamiento social está asociado negativamente con la salud mental de las personas que están envejeciendo (Cornwell y Waite, 2009).

Esta asociación se ve incrementada en el caso de las personas con TEA, ya que la probabilidad de encontrarse socialmente aislados es mayor que en la población general (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, y Anderson, 2013).

Además, y concretamente durante la vejez, las personas que presentan necesidades de apoyo y tienen dificultades de comunicación (como es el caso de las personas con TEA), presentan una doble vulnerabilidad y se enfrentan a un nivel extremadamente alto de verse socialmente excluidos (Baranger y Sullings, 2013). El aislamiento que podrían sufrir las personas que envejecen con TEA es también una de las mayores preocupaciones que presentan las familias cuando se plantean el futuro de sus hijos e hijas, anticipando especialmente el momento en que ellas ya no estén en condiciones de ser su principal fuente de apoyos (Boehm, 2013).

Por otro lado, las experiencias de acoso sufridas en distintas etapas de la vida afectan al bienestar emocional. El acoso escolar afecta a la salud mental de niños y adolescentes (Turner, Finkelhor y Ormrod, 2006) y tiene también efectos en su vida adulta (Sourander et al., 2007).

Se estima que casi la mitad de los estudiantes con TEA sufren acoso escolar (Sterzing, Shattuck, Narendorf, Wagner y Cooper, 2013) y se ha documentado que éste tiene consecuencias muy negativas en su salud mental.

En un estudio en el que se midió la percepción de calidad de vida de personas adultas con TEA a través de medidas cumplimentadas por las propias personas con TEA y también por sus madres, se encontró que la frecuencia con la que las personas participantes habían sufrido acoso en la infancia o adolescencia actuaba como un predictor significativo de su bienestar, influyendo especialmente en la dimensión emocional (Hong, Bishop-Fitzpatrick, Smith, Greenberg y Mailick, 2016).

Las experiencias de acoso, en muchas ocasiones, no terminan en la etapa escolar sino que también pueden sufrirse durante la vida laboral. Las personas con TEA experimentan de forma frecuente situaciones de acoso en sus puestos de trabajo, aspecto que también impacta negativamente en el bienestar emocional (Verkuil, Atasayi y Molendijk, 2015). Existen datos, en el Reino Unido, que afirman que aproximadamente la mitad de las personas adultas con TEA que trabajaban sufren acoso debido a su condición, lo que provoca niveles bajos de autoestima que influye en su bienestar emocional (National Autistic Society, 2016).



Los índices de prevalencia de trastornos psiquiátricos que afectan al bienestar emocional en la población con TEA parecen ser mayores que en el resto de la población y se manifiestan con mayor probabilidad e intensidad cuando la persona llega a la edad adulta, aunque, como ya se ha comentado, su frecuencia parece disminuir en la vejez (Lever y Geurts, 2016).

Los resultados obtenidos en diferentes estudios de investigación han encontrado una alta incidencia de trastornos de tipo emocional y de trastornos de ansiedad asociados a los TEA en la vida adulta. Los más frecuentes son la depresión y la ansiedad (Lever y Geurts, 2016; Matson y Nebel-Schwalm, 2007), que afectan en mayor medida a las personas con TEA mayores de 40 años que a la población general (Happé y Charlton, 2011, Stuart-Hamilton et al., 2009).

Asimismo, tal y como se ha comentado con anterioridad, estos aspectos impactan de manera muy negativa en la calidad de vida de las personas adultas con TEA, e incrementan el riesgo de muerte prematura vinculada al suicidio (Croen et al., 2015).

En cualquier caso, actualmente es difícil abordar las cuestiones relativas a la comorbilidad de los TEA y los trastornos que afectan a la salud mental, ya que apenas se han desarrollado investigaciones al respecto y en la actualidad no existen medidas y herramientas validadas para su identificación y evaluación (Howlin et al., 2015).

Tampoco se ha analizado el impacto que algunos factores, como la demora en acceder a un diagnóstico preciso o la dificultades para contar con apoyos especializados en las distintas etapas de la vida, generan en la calidad de vida de las personas con TEA.

Estas variables, así como otras relacionadas con la discriminación que, a menudo, afrontan las personas que forman parte de este colectivo en su vida cotidiana, tienen sin duda un peso muy significativo en el bienestar emocional de las personas que forman parte de este colectivo y deberán tenerse en cuenta a la hora de tratar de explicar los resultados anteriormente descritos.

6

Señales de alerta en el bienestar físico y emocional

En este apartado se ofrecen recomendaciones para realizar un seguimiento de la salud de las personas mayores con TEA y establecer actuaciones dirigidas a la prevención y promoción de hábitos de vida saludables en diferentes dimensiones de la misma.

Una de las barreras que inciden negativamente en el disfrute de una óptima salud, identificada tanto por parte de las familias como de los/as profesionales vinculados al colectivo, es el reconocimiento temprano de las dolencias o molestias que las personas con TEA pueden presentar, y que se asocian con las propias dificultades que pueden tener para identificarlas y comunicarlas, especialmente aquellas personas que presentan mayores necesidades de apoyo (Vidriales et al., 2016).

Por ello, es relevante la observación continuada de la salud y la atención a las señales de alarma que se pueda identificar, como cambios en el comportamiento, en los hábitos de alimentación, en el peso, en el sueño, en el estado de ánimo o en las habilidades personales (Vidriales et al., 2016).

De esta manera, se considera recomendable el seguimiento sistemático del estado de salud empleando registros y procedimientos sistematizados (ver *Anexos*).

Asimismo, teniendo en cuenta el impacto de los tratamientos psicofarmacológicos anteriormente comentados en la salud de las personas adultas con TEA (Povey et al., 2011), se considera esencial mantener un seguimiento continuado de los mismos y de sus efectos secundarios, así como de su posible interacción con aquellos prescritos para condiciones asociadas al envejecimiento. Es fundamental que el uso de estos fármacos se emplee en todos los casos manteniendo una triple vertiente de rigor científico, mejora continua y respeto a los derechos de las personas con TEA que los reciben (Fuentes, Cundin, Gallano y Gutiérrez, 2001).

6.1. Bienestar físico: señales de alerta

Recomendaciones generales

El mantener un bienestar físico en edades avanzadas está directamente relacionado con unos hábitos de vida saludables y el seguimiento de los controles de salud recomendados por el Sistema Nacional de Salud, teniendo en cuenta las características y necesidades específicas de cada persona (como sus antecedentes familiares o su historia clínica previa).

En este sentido, se recomienda acudir al médico/a de atención primaria siempre que exista una duda en relación a la salud o se identifiquen cambios significativos en la misma, de manera que se favorezca tanto la detección precoz como la intervención o tratamiento de las posibles condiciones asociadas.

Como ya se ha comentado, el dolor se puede convertir en una sensación difícil de transmitir y describir para las personas con TEA.

Por ello, con carácter general, y especialmente en el caso de las personas con mayores necesidades de apoyo, los cambios en el comportamiento habitual serán elementos esenciales para identificar el dolor o la existencia de algún problema de salud.

Además, será importante observar cambios en el estado de ánimo, pérdida del apetito, trastornos del sueño, falta de respuesta, desequilibrios o aumento de las caídas (Derbyshire County Council, s.f.).

En el caso de las personas que presentan crisis epilépticas recurrentes será esencial que se considere cualquier modificación en la frecuencia, tipología o intensidad de las crisis.

Resumen de las señales de alerta relacionadas con manifestaciones físicas o fisiológicas¹

- **Pérdida de peso no justificada**
 - Ocurrida a pesar de mantener los mismos hábitos alimentarios y sin incrementar la actividad física. Sobre todo si este proceso se acompaña de dolor, tos, hemorragia, etc.
- **Cambios en los hábitos urinarios o intestinales**
 - Disminución de la fuerza del chorro al orinar, escozor, incremento de las ganas de orinar por la noche (nicturia).
 - Modificación de los hábitos intestinales (pasar del estreñimiento a la diarrea y viceversa), la alternancia de los mismos.
 - Cambios en la apariencia de las heces (más estrechas).
 - Sensación de evacuación incompleta (tenesmo).
- **Sangrado o hemorragias anormales**
 - Hemorragia vaginal (metrorragia).
 - Sangrado entre períodos menstruales o tras las relaciones sexuales. En una mujer que ya ha superado la menopausia cualquier sangrado deberá ser valorado por un especialista en ginecología.
 - Hemorragia urinaria. Aparición de sangre en la orina. Lo más frecuente es que se deba a una infección de vejiga y en este caso cederá con tratamiento antibiótico en unos días. Si persiste, es importante realizar estudios para conocer el origen de la hemorragia.
 - Hemorragia del tubo digestivo. Aparición de sangre roja (cuando el sangrado es próximo al ano), u oscura (mezclada con las heces, lo que hace que tenga un color negro) en las deposiciones.
- **Modificación en la frecuencia, tipología y duración de las crisis epilépticas**
- **Aumento de caídas e inestabilidad**
- **Cambios en los hábitos del sueño**

¹Tomado de la Asociación Española contra el Cáncer, (2016).

Resumen de las señales de alerta relacionadas con habilidades cognitivas

Incluye los cambios bruscos o de progresión continuada en las habilidades cognitivas y de la vida diaria. Su aparición puede ser relevante como indicadores tempranos de deterioro cognitivo o demencia.

No obstante, deberán tomarse únicamente como variables orientativas ya que no se dispone de información relativa a su aplicación en el caso de las personas con TEA, aspecto que requeriría de investigación específica al respecto.

Asimismo, a la hora de tenerlos en cuenta será imprescindible tomar como referencia el desempeño habitual de la persona en estos indicadores. En el caso de las personas con TEA este desempeño puede ser diferente al que suelen manifestar otras personas debido a las características cognitivas que se asocian a este tipo de trastornos.

Por ello, será necesario tomar en consideración el perfil de desempeño que la persona manifiesta de manera previa a la aparición de las señales de alerta y comparar el cambio producido en relación al mismo, no limitándose únicamente a su contraste con el perfil cognitivo de la población general.

Algunas de las señales de alerta son²:

- Pérdida de memoria que afecta a la vida cotidiana.
- Retos en la planificación o solución de problemas, afrontados habitualmente con éxito por parte de la persona.
- Dificultades para completar tareas cotidianas y tradicionalmente realizadas por la persona en el hogar, lugar de trabajo o entorno de ocio.
- Confusión o desorientación en el espacio y tiempo.
- Problemas con el pensamiento abstracto y espacial.
- Problemas con el lenguaje oral y escrito.
- Tendencia a mover las cosas y olvidar donde están.
- Disminución de la capacidad de razonamiento o cambios en la toma de decisiones.
- Retiro del trabajo o actividades sociales.
- Cambios en el humor y la personalidad.

² Tomado de la Asociación Española contra el Cáncer, (2016).



6.2. Bienestar emocional: señales de alerta

Mantener una buena salud emocional está relacionado con disponer de objetivos y metas que den sentido a la existencia personal así como a una relación de correspondencia con el entorno social.

Por lo que respecta a las personas con TEA, el bienestar emocional de la persona se relaciona también con la existencia de una buena comunicación entre los miembros que componen la familia, la capacidad de la resolución de problemas y el afrontamiento de las posibles situaciones que se plantean en la vida cotidiana así como con la percepción que la persona tiene de inclusión y participación en los distintos entornos en los que se desenvuelve (Vidriales et al., 2017).

La depresión es un trastorno frecuente en las personas con TEA de edad avanzada que, en algunas ocasiones, pasa desapercibida por problemas en la detección y en el diagnóstico. La ansiedad también es una de las amenazas más frecuentes para el bienestar emocional en personas mayores. Los estados de ansiedad y depresión generan un fuerte impacto en la calidad de vida de la persona ya que afecta a la funcionalidad, propicia situaciones tempranas de dependencia y aumenta la carga asistencial (López, 2013).

Tal y como se ha puesto de manifiesto anteriormente, la depresión y la ansiedad afectan más a las personas con TEA mayores de 40 años que a la población en general (Happé y Charlton, 2011; Stuart-Hamilton et al., 2009). Un diagnóstico y una intervención temprana son claves para minimizar su impacto y promover un afrontamiento positivo de estas condiciones de salud.

Señales de alerta relacionadas con el bienestar emocional

Ante cualquier cambio relevante en el estado de ánimo y comportamiento de la persona es recomendable consultar con el médico/a de familia o, si fuera el caso, con el especialista de referencia en el seguimiento de su salud mental.

Algunos indicadores de alerta a los que es necesario prestar atención para la detección de posibles riesgos para el bienestar emocional son³:

- Tristeza, la mayor parte del día.
- Pérdida de ilusión y de interés por motivaciones habituales.
- Anhedonia: pérdida o disminución de la capacidad de sentir placer ante estímulos agradables y que anteriormente eran placenteros.
- Aumento de la irritabilidad.
- Enlentecimiento psicomotor.
- Disminución de la capacidad de concentración.
- Incremento u ocurrencia de pensamientos circulares y no resolutivos.
- Astenia: cansancio acusado y no justificado, especialmente por la mañana.
- Abulia: disminución de la capacidad de trabajo y de realización de actividades. Sensación de incapacidad sobrevenida y de inutilidad.
- Disminución de la comunicación: reducción del habla o de comunicación y evitación intencionada del contacto social.
- Insomnio o hipersomnia.
- Pérdida o aumento significativo de apetito y de peso.
- Sensación de desesperanza y de sufrimiento vital.
- Sensación de soledad y de incompreensión.
- Sensación de culpabilidad: "mi familia sufre por mi culpa y ellos estarían mejor si yo no estuviera aquí".
- Síntomas de ansiedad: sensación de opresión torácica; sensación de "nudo" en epigastrio (boca del estómago) y sensación subjetiva de inestabilidad postural (pseudovértigos).
- Verbalización espontánea de pensamientos recurrentes de muerte: deseos de dejar de sufrir y ver la muerte como única alternativa.

³ Información elaborada por Joan Cruells (2017), en el marco de la Comisión de Envejecimiento Activo.

7

Recomendaciones para la prevención y la vigilancia de la salud

Según las recomendaciones de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2006), así como la opinión de las personas expertas vinculadas a la Comisión de Envejecimiento Activo de Autismo España, se recomienda realizar un seguimiento periódico del estado general de salud de la persona mayor con TEA para contrastar si éste es el adecuado y determinar si es preciso complementarlo con revisiones específicas por parte de algún médico/a especialista.

En este sentido es recomendable:

1. Hacer una revisión anual con el médico/a de familia que contemple:

- Analítica de sangre y orina.
- Control de peso y talla.
- Control de visión y audición.
- Control de medicación.
- Vacunación.

Todo ello con el objetivo de prevenir y controlar los cambios y afectaciones más frecuentes en personas de edad avanzada como **hipertensión, dislipidemias, diabetes, obesidad o desnutrición, pérdida de visión y/o audición.**

En la prevención de enfermedades como el cáncer es muy importante el diagnóstico precoz.

En este sentido, el médico/a de familia deberá informar sobre los controles y protocolos existentes **para la prevención del cáncer de mama y de cuello uterino en la mujer, del cáncer de próstata en el caso del hombre y del cáncer de colon** en ambos casos, derivando al especialista correspondiente para su realización.

2. Visitar a los médicos/as especialistas en función de las necesidades de cada persona y de los resultados de la revisión anual

- En el caso de las personas con TEA que presentan trastornos epilépticos, se recomienda realizar revisiones periódicas sobre el tratamiento con las medicaciones prescritas de manera que se vigile no sólo su evolución sino también los posibles efectos secundarios que puedan producir.
- Revisiones con el/la psiquiatra, psicólogo/a y neurólogo/a en aquellos casos en los que sea necesario, y en función de las situaciones personales en cada caso.
- Revisiones con médicos/as especialistas que determine el médico/a de cabecera atendiendo especialmente a los protocolos para la prevención de los distintos tipos de cáncer (ginecólogo/a, urólogo/a, aparato digestivo, etc.)
- Revisiones bucodentales anuales, que se podrán incrementar atendiendo a las necesidades de cada persona.
- Revisiones anuales con el podólogo o con mayor frecuencia en función de las necesidades de cada individuo.

3. En todos los casos, si se detectan cambios importantes en la salud relacionados con las señales de alerta identificadas se consultará con el médico/a de familia sin esperar a la revisión anual.

4. Puede ser útil la utilización de registros para llevar un seguimiento de síntomas y detectar los posibles cambios en las señales de alarma mencionadas (véase Anexos I-VI).



8

Recomendaciones para la promoción de hábitos de vida saludable

Como ya se ha comentado, la salud es una de las dimensiones con mayor impacto en la calidad de vida de las personas.

La promoción de hábitos de vida saludables desde edades tempranas ayudará, en cualquier caso, a favorecer una mejor salud a largo plazo y aminorar el impacto de las posibles condiciones de salud que se asocian tradicionalmente a la edad.

No obstante, estos hábitos de vida saludables se pueden incorporar en cualquier etapa de la vida. Aspectos como una alimentación equilibrada; hábitos adecuados de higiene, cuidado postural y de sueño, así como la realización habitual de ejercicio físico, contribuirán no sólo a favorecer la calidad de vida de la persona con TEA sino también a su envejecimiento activo.

La promoción de hábitos de vida saludables es clave para todas las personas, incluidas las personas con TEA. Para garantizar su eficacia, será necesario tener en cuenta tanto las necesidades individuales y preferencias de cada persona, como la implicación y compromiso de familias, profesionales y también del propio sistema sanitario (Vidriales et al., 2016).

8.1. Alimentación

La alimentación es una actividad cotidiana y placentera para muchas personas, que si se hace de una forma sana y equilibrada repercute en la salud y el bienestar. Por el contrario, comer de forma inadecuada puede reducir la inmunidad, aumentar la vulnerabilidad a las enfermedades, alterar el desarrollo físico y mental, reducir la proactividad y repercutir en el desarrollo de enfermedades y en el empeoramiento de la calidad de vida de la persona (OMS, 2015).

Los hábitos dietéticos de las personas se adquieren en edades tempranas y son difíciles de modificar en las edades avanzadas. Por ello es clave contar con hábitos saludables desde la infancia.

En cuanto al tipo de dieta saludable, un prototipo recomendado es la “dieta mediterránea” la cual se caracteriza por un alto consumo de frutas, verduras, hortalizas, legumbres, frutos secos, pescado azul y aceite de oliva (Ramos, 2013).

Una cuestión a tener en cuenta en el caso de las persona con TEA son los efectos de los tratamientos psicofarmacológicos que algunas de ellas mantienen a lo largo de su vida, ya que, como se ha señalado anteriormente, la toma prolongada de este tipo de medicación puede asociarse a problemas metabólicos y endocrinos (de Hert et al., 2011).

Otro de los posibles efectos secundarios que en ocasiones también aparece vinculado a este tipo de medicación es el incremento de la ansiedad relacionada con la ingesta, aspecto apuntado especialmente por las familias de las personas con TEA (Vidriales et al., 2016).

Por ello es necesaria la supervisión estrecha de este tipo de tratamientos, fomentando una prescripción responsable por parte de los y las especialistas, y también de hábitos regulares de toma y supervisión por parte de las personas con TEA y/o aquellas que les proporcionan apoyos (Vidriales et al., 2016).

Otro aspecto a tener en cuenta en las personas con TEA es la presencia de problemas relacionados con la nutrición y la alimentación, que pueden estar relacionados con sensibilidades sensoriales a sabores, texturas u olores (Nicolaidis et al., 2014).

Tales sensibilidades, asociadas a problemas de inflexibilidad conductual, provocan frecuentemente problemas de selectividad y rechazo de alimentos, que pueden tener un impacto negativo en el funcionamiento diario y causar condiciones médicas severas.

En cualquier caso, y en función de la literatura consultada sobre pautas adecuadas para mantener una dieta equilibrada en el caso de personas adultas y personas mayores que no presenten restricciones derivadas de problemas de salud⁵, se consideran fundamentales los siguientes aspectos:

- Disponer de una dieta variada, que incluya alimentos de todos los grupos.
- Mantener una dieta moderada en cuanto a la ingesta excesiva de algunos alimentos como:
 - Los azúcares refinados o simples.
 - Las grasas saturadas
 - La sal

A continuación se exponen las recomendaciones generales para mantener una alimentación variada y equilibrada. No obstante, ante cualquier duda, indicador de alerta o intolerancia alimenticia se deberá consultar al médico/a de familia.



Recomendaciones para promover una alimentación saludable

- Beber agua en todas las comidas (entre 2 y 2,5 litros al día).
- Tomar lácteos: leche, yogur, etc., a diario.
- Comer cereales, arroz, pan, pasta (preferentemente de tipo integral) y patatas todos los días.
- Incluir la legumbre dos o tres veces en la dieta semanal.
- Consumir a diario verduras y hortalizas.
- Tomar fruta siempre madura, fresca o en compota dos veces al día.
- Elegir alimentos de fácil digestión: carne blanca (de 2 a 4 veces por semana), pescado (de 2 a 4 veces por semana), huevo (de 2 a 3 veces por semana).
- Utilizar aceites vegetales: la mejor opción es el aceite de oliva
- Preparar los alimentos de forma sencilla: hervidos, al vapor, guisados con aceite de oliva, a la plancha, asados o en su jugo.
- Hacer cuatro o cinco comidas al día y en horario regular.
- Comer despacio y masticar bien cada bocado. Si se tienen problemas de masticación, se puede comer la carne picada o molida y las frutas o verduras rayadas o en puré.
- Comer dulces en ocasiones especiales, pero no de manera habitual.

Puede ser útil el uso de registros con el fin de llevar un seguimiento de la alimentación (véase *Anexo VII* para un ejemplo).

8.2. Actividad física

Se considera actividad física cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exija gasto de energía. Un nivel adecuado de actividad física reduce el riesgo de enfermedades de hipertensión, cardiopatía coronaria, accidente cerebrovascular, diabetes, cáncer de mama y de colon, depresión y caídas. Además mejora la salud ósea y funcional y es un factor determinante para el gasto de energía y el control del peso. La actividad física puede provenir del ejercicio, pero también de otras actividades que implican movimiento corporal y se realizan como parte de los momentos de juego, de trabajo, de formas de transporte activas, de las tareas domésticas o de actividades recreativas (OMS, 2010).

El mantener una vida activa, reducir el sedentarismo y realizar actividad física regular permite mantener y mejorar la salud y el bienestar y conservar activa la memoria.

La elección de una actividad física adecuada a los intereses y necesidades de cada persona puede convertirse en una fuente de diversión y placer, así como proporcionar beneficios de salud, mejora de la condición física, cognitiva y psicológica y también de las relaciones sociales (Coll, Domènech y Salvà, 2009).

Además, las personas mayores con una buena forma física, tienden a ser más activas y en el caso de presentar enfermedades crónicas consiguen un mayor rendimiento de sus capacidades físicas cuando siguen un programa de ejercicios regulares (López y Niño, 2013).

En el caso de las personas con TEA, Sowa y Meulenbroek (2012) encontraron en un metanálisis que tanto los niños/as como las personas adultas con TEA se beneficiaban de intervenciones basadas en la actividad física en aspectos relacionados con el rendimiento motor y en las habilidades sociales. La actividad física previene el aislamiento social y favorece las interacciones con otras personas. Del mismo modo, existen otros beneficios relacionados con la conducta, como la reducción de las estereotipias o de las dificultades de autorregulación (Lang, Koegel, Ashbaugh, Regester, Ence y Smith, 2010).

No obstante, las personas adultas con TEA en proceso de envejecimiento pueden presentar un mayor riesgo de inactividad física atribuido, en parte, a algunas características de los TEA como las dificultades de comunicación o la preferencia por rutinas y comportamientos repetitivos (Meyer y Jacob, 2007).

En cualquier caso, es muy importante que cada persona elija un tipo de ejercicio con el que disfrute y que éste se realice de forma moderada. En este sentido y, en relación a la idoneidad del tipo de actividad que cada persona realice, se recomienda consultar con el médico/a de familia si existe alguna condición de salud que pueda influir en su realización (por ejemplo, riesgo cardiovascular).

Puede ser útil el uso de registros con el fin de llevar un seguimiento de la actividad física que se realiza (véase *Anexo 8* para un ejemplo).

En cualquier caso, se considera esencial que la realización de la actividad física responda a las necesidades e intereses de cada persona con TEA. Asimismo, se recomienda la utilización de apoyos visuales o de otro tipo (alarmas, registros, etc.) para favorecer la autonomía de la persona y la realización regular de la actividad (ver *Anexo*).

Parece claro que el estar físicamente activo favorece no sólo una mejor condición física, sino también el bienestar emocional (contribuye a regular los niveles de estrés y ansiedad), la independencia de la persona y el contacto social, así como la participación en la comunidad (Derbyshire County Council, s.f). En este sentido, resulta esencial su promoción para la salud de la persona con TEA.

Recomendaciones para promover una actividad física saludable⁴

- Elegir actividades que la persona pueda y desee realizar.
- Practicar la actividad con moderación y de forma regular (30 minutos de actividad de intensidad moderada cinco veces a la semana).
- Aprender la ejecución postural correcta de los ejercicios.
- Incluir en los ejercicios todos los grupos musculares.
- Comenzar despacio e incrementar la intensidad de manera progresiva.
- Mantener una intensidad adecuada en todo momento, que será la que permita mantener cierta comunicación o conversación durante su realización.
- De cara a la finalización de la actividad, reducir el ritmo de forma gradual.
- Procurar llevar ropa holgada y calzado cómodo, que sujete bien el pie, con suela de goma antideslizante y con el interior acolchado para amortiguar posibles golpes.
- Evitar situaciones extremas de frío o calor. Si se realiza la actividad física al aire libre y especialmente en verano, hacerlo en horarios adecuados sin una exposición intensa al sol, utilizando filtro solar.
- Beber agua abundante para reponer líquidos.
- Abandonar la actividad si aparece dolor en el pecho, respiración jadeante, sensación de mareo, dolor de cabeza y/o calambres musculares.
- Prestar atención a posibles lesiones.
- Calentar y realizar estiramientos adecuados antes y después de la actividad física.
- Acompañar los ejercicios con una respiración correcta.

⁴ García et al (2009); Gil, Ramos, Marín y López, (2012); OMS,(2010); Ramos y Pinto,(2007); Zapata,(2014).

8.3. Higiene postural

Los procesos biológicos asociados al envejecimiento y a su impacto en el sistema musculoesquelético no afectan de la misma forma a todas las personas, cada una responde de manera diferente a su progresión.

En este sentido, algunos aspectos relacionados con la capacidad de la persona para moverse y desplazarse (mecanismos eferentes correctores de la postura, el equilibrio estático, la capacidad de respuesta rápida ante el desequilibrio y la marcha) pueden ser un factor esencial para la calidad de vida de la persona (Zapata, 2014).

Como se ha comentado, algunas personas con TEA pueden presentar dificultades de control postural y estabilidad asociadas con su historia de desarrollo (Minshew, Sung, Jones y Furman, 2004).

Asimismo, determinados movimientos corporales repetitivos continuados a lo largo de la vida incrementan el riesgo de presentar problemas articulares y óseos, aspecto que puede impactar también negativamente en la calidad de vida de la persona.

De ahí, la importancia de promover la atención al cuidado postural y a la prevención de lesiones asociadas a estos factores de riesgo.

Las familias y profesionales coinciden al afirmar que, en la edad adulta y especialmente en edades avanzadas, algunas de las manifestaciones nucleares de los TEA como las estereotipias motoras y los comportamientos repetitivos, tienen una menor presencia o se atenúan (Vidriales et al, 2016). No obstante, se incrementan las lumbalgias y dolores articulares, asociadas probablemente a este tipo de manifestaciones.

Recomendaciones para promover un adecuado cuidado postural⁵

La postura correcta para estar de pie:

- La cabeza erguida y la barbilla recogida.
- La cabeza y los hombros en posición equilibrada respecto a la pelvis, las caderas y las rodillas.
- El tronco erguido, el abdomen recogido y plano y las caderas en posición paralela.
- Los pies separados distribuyendo el peso del cuerpo en ambas piernas.
- Las plantas de los pies apoyadas por completo en el suelo.
- Evitar permanecer de pie durante largos periodos de tiempo.

Como permanecer sentado/a de forma adecuada:

- No permanecer sentado en la misma posición más de 30 minutos.
- Intentar levantarse, andar o cambiar de postura de manera periódica.
- Sentarse distribuyendo el peso en ambos lados del cuerpo, apoyando la espalda contra el respaldo.
- Prestar vigilancia a los equipos, utensilios o muebles que utiliza la persona con TEA para prevenir problemas osteoarticulares.
- Utilizar asientos que tengan respaldo con soporte, base y reposabrazos que sean cómodos y que permitan apoyar los pies en el suelo.
- Para levantarse de la silla, es recomendable utilizar los reposabrazos, desplazarse hacia el borde del asiento e impulsarse desplazando uno de los pies hacia atrás. Para sentarse, es aconsejable también usar los reposabrazos y no dejarse caer de golpe.

⁵ Tomadas de Ripoll, (2011); Zapata, (2014).

Postura para dormir:

- Es recomendable dormir en posición fetal o boca arriba.
- Para levantarse, se recomienda colocarse de lado lo más cerca posible del canto de la cama, sacar las piernas fuera de la cama, quedarse sentado en la cama, ayudándose de los brazos. Una vez sentado, levantarse despacio apoyándose en las manos.
- Utilizar camas con colchón recto y firme, almohadas bajas y ropa de cama poco pesada y manejable.

Cómo levantar peso:

- Mantener la espalda recta.
- Flexionar rodillas y caderas.
- Realizar el esfuerzo de elevación del peso pasando las piernas de flexión a extensión.
- Para transportar pesos, lo ideal es llevarlos pegados al cuerpo y repartir el peso por igual entre ambos brazos.

Aseo personal:

- Para enjuagarse o lavarse frente al lavabo, se debe flexionar ligeramente las piernas, con un pie delante del otro, así como apoyar las manos sobre el lavabo.
- En la ducha, es apropiado mantenerse de pie con las rodillas ligeramente flexionadas y la espalda recta. Es recomendable mirar hacia donde está colocado el grifo y evitar las torsiones corporales.

8.4. Higiene personal

Hace referencia a la adecuada imagen personal relacionada con el aseo diario y la utilización de un vestuario apropiado (estado de conservación, limpieza, adecuación al clima, etc.). Asearse diariamente es una actividad física, un hábito saludable y supone un factor de protección para la salud a cualquier edad. En este sentido, es conveniente inculcar las nociones de hábitos higiénicos, introduciéndolas paulatinamente adecuándose a la edad (Garrido, 2014).

Uno de los aspectos que influyen directamente en la mejora en la calidad de vida, tal y como manifiestan familiares y personas profesionales, es una buena higiene personal (Vidriales et. al, 2016). A este respecto se señala como clave la necesidad de tener unos hábitos adquiridos desde edades tempranas relacionados con la higiene corporal diaria, la limpieza del cabello, de las manos, el corte de uñas de manos y pies, el afeitado (para el caso de los hombres), el cepillado de los dientes y el fomento de la higiene durante la menstruación en el caso de las mujeres (Vidriales et al., 2017).

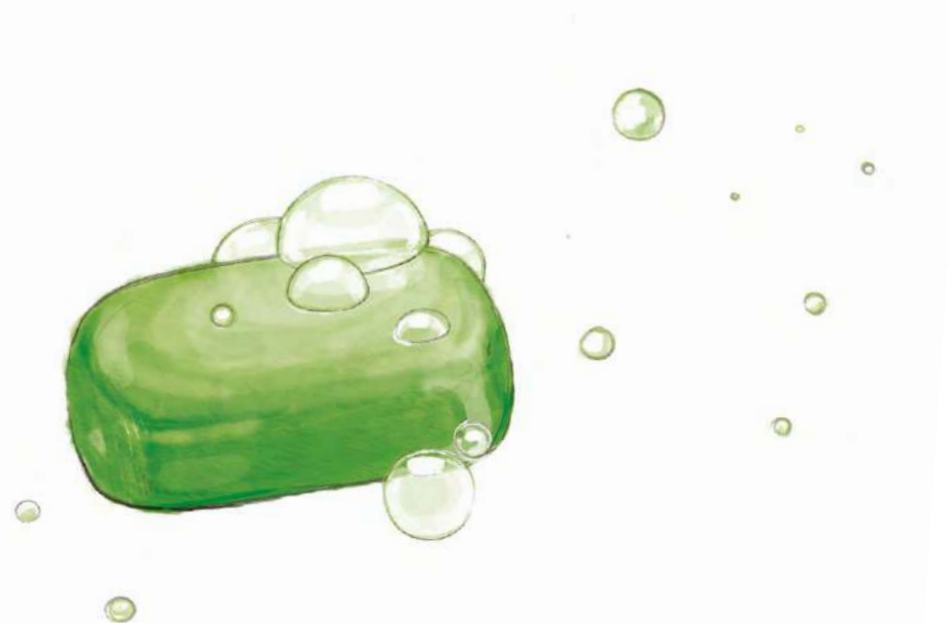
En este sentido, es necesario facilitar a las personas con TEA los apoyos necesarios (visuales, físicos, verbales etc.) para que estas tareas se realicen con la mayor autonomía posible. La higiene personal es una actividad que puede contribuir a mantener la autonomía de las personas en edad de envejecimiento (Servicio Regional de Bienestar Social, 2007). Fomentar la autonomía, independencia y el autocuidado es un aspecto que se debe favorecer en las personas con TEA durante todo el ciclo vital y, por tanto, no debe descuidarse en la vejez.

En el caso de las personas mayores, en general se considera que existe un déficit de autocuidado (baño/higiene) cuando “un individuo experimenta un deterioro de la habilidad para llevar acabo o completar por sí mismo las actividades de baño/higiene personal”. La pérdida de estas habilidades puede estar relacionada con diferentes factores, como una disminución de la fuerza, rechazo a la actividad, deterioro cognitivo o perceptivo (Matilla, García y Niño, 2013).

Asimismo, cuando esto ocurre, habitualmente otras personas deben suplir o apoyar en la realización de estas actividades. En este sentido, es imprescindible que en la medida de lo posible se facilite la participación de la persona mayor en las tareas de autocuidado. Se podrán suministrar productos de apoyo cuando sean necesarios y facilitar a la persona mayor el tiempo que necesite para realizar las actividades, teniendo en cuenta la necesidad de tiempos de descanso durante la realización de las mismas (Matilla, et al.2013).

En estas situaciones en las que la persona necesite ayuda en las tareas de higiene es fundamental el respeto a la dignidad y los derechos de la persona, prestando una especial atención a su intimidad y a facilitar un contexto seguro y confortable para la persona.

Un buen cuidado se caracteriza tanto por potenciar, en la medida de lo posible, la independencia de la persona, así como por fortalecer su autoestima (Consejería de Bienestar Social Gobierno del Principado de Asturias, 2008).



Recomendaciones para promover la higiene personal y apoyar a la persona en estas actividades⁶

Baño y ducha:

- Es importante realizar esta actividad de la forma más segura posible, ya que es uno de los lugares donde se producen más accidentes, por ello es recomendable:
 - Utilizar apoyos siempre que sea necesario (silla giratoria, asideros, etc.)
 - Utilizar superficies antideslizantes en la bañera o ducha o utilizar alfombrillas de goma.
 - Utilizar dispensadores de jabón próximos al alcance de la persona, accesibles y fáciles de manipular.
 - Prestar atención a la temperatura del agua en aquellos casos en los que se presente problemas de sensibilidad.
 - Utilizar productos como la esponja con mango para facilitar el jabonado.
- Utilizar productos sin alcohol ni derivados, pues resecan la piel.
- Aplicar crema hidratante después de la ducha o aceites y secar bien la piel prestando especial cuidado a manos y pies.

Higiene personal y aseo:

- Observar a las personas mayores por si fuera necesario utilizar un silla o taburete para descansar mientras se lava las manos, se cepilla los dientes, se peina, se afeita o se maquilla.
- Valorar si es necesario adaptar algún utensilio por problemas en las articulaciones (cepillo, peine, etc.)
- Tener hábitos higiénicos adecuados para cortar las uñas y así evitar complicaciones e infecciones, especialmente en las personas que tienen diabetes.

⁶ Recomendaciones elaboradas a partir de Arbe et al., (2009); Consejería de Bienestar Social Gobierno del Principado de Asturias, (2008); Matilla, García y Niño, (2013).

8.5. Higiene del sueño

El descanso nocturno es esencial para todas las personas. Sin embargo, la calidad del sueño cambia a lo largo del proceso evolutivo y habitualmente empeora con la edad. Algunos de estos cambios están relacionados con una disminución del sueño profundo, aumento del sueño ligero, despertares nocturnos y aumento de los trastornos de sueño (Maroto, 2007).

Algunas de las causas más frecuentes de problemas del sueño en las personas mayores pueden estar relacionadas con aspectos emocionales (trastornos del estado de ánimo, ansiedad...), cognitivos (deterioro, demencia...) así como con hábitos poco favorecedores (dormir excesivamente por el día, cambio de horarios, abuso de sustancias excitantes), con preocupaciones y miedos, y también con condiciones específicas de salud que producen enfermedad o dolor (Consejería de Bienestar Social Gobierno del Principado de Asturias, 2008; Maroto, 2007).

En relación al sueño y al descanso de las personas con TEA, y de acuerdo a la literatura consultada (Research Autism, 2017), algunas personas manifiestan tener alteraciones de sueño en algún momento de su vida, lo que impide un descanso adecuado que influye negativamente en el bienestar de la persona (Croen et al., 2015; Idiazabal-Aletxa y Aliagas-Martínez, 2009; Matson, Ancona y Wilkins, 2008).

En este sentido es recomendable promover hábitos saludables de sueño desde la infancia o inicio de la vida adulta, de manera que se establezcan patrones positivos tal y como se desprende de las pautas clínicas desarrolladas por Research Autism (2017).

En cualquier caso, si las dificultades fueran significativas y continuadas es importante que el médico de familia o especialista evalúe la situación individual, para intentar determinar el origen y factores que puedan explicar las dificultades y establecer las intervenciones recomendadas.

Puede ser útil el uso de registros con el fin de llevar un seguimiento de los ciclos y hábitos de sueño (véase Anexo 9 para un ejemplo).

Recomendaciones para promover buenos hábitos de sueño⁷

- Establecer una rutina por las noches que se pueda mantener si la persona duerme fuera del lugar habitual.
- Usar un registro dónde se recojan las horas de acostarse y levantarse, el número de veces que la persona se levanta durante la noche, los patrones inusuales de sueño, etc.
- Consultar con especialistas antes de usar medicación para dormir, intentando primero que se implementen rutinas adecuadas de sueño.
- Vigilar si aparecen alteraciones en la respiración durante el ciclo de sueño, así como ronquidos fuertes o apnea (cese del flujo de aire durante el sueño causado por una obstrucción).
- Crear un ambiente adecuado y confortable en el lugar donde se duerme:
 - Usar una cama adecuada y una habitación bien ventilada.
 - Utilizar cortinas o persianas para evitar que entre luz en las horas de descanso.
 - Evitar o minimizar el impacto de los ruidos, empleando recursos adicionales si es preciso y si la persona los tolera (tapones, etc.).
 - Cerrar la puerta de la habitación para evitar estímulos existentes en la vivienda (olores, ruidos, etc.) a menos que se consideren relajantes.
 - Minimizar o eliminar posibles estímulos distractores (fotografías, objetos, etc.) a menos que la persona los encuentre relajantes.
- Promover actividades relajantes para la persona antes de acostarse, en función de sus preferencias personales (baño, respiraciones diafragmáticas, etc.)
- Evitar bebidas estimulantes y cenas pesadas.
- Hacer ejercicio físico durante el día. Se recomienda realizarlo a primera hora de la mañana, ya que si se lleva a cabo por la tarde puede incidir en que los músculos permanezcan en un estado de tensión superior al deseable para relajarse y dormir al llegar la noche.
- Respecto a otros recursos que puedan inducir el sueño (infusiones o remedios naturales, por ejemplo) es importante tener en cuenta cómo pueden interactuar con cualquier otro medicamento que la persona esté tomando, y consultar al médico/a de familia antes de su administración.

⁷ Maroto, (2007); Research Autism (2017); The National Autistic Society (2017).

9

Recomendaciones para promover la salud de las personas mayores con TEA

Existen diferentes ámbitos en los que resulta recomendable establecer sistemas específicos de apoyo a la salud de las personas con TEA en edades avanzadas: la familiarización con los entornos médicos y sanitarios, la prevención de problemas de salud y la promoción de hábitos de vida saludables.

A continuación se describen algunas propuestas y recomendaciones generales que se pueden impulsar desde los diferentes ámbitos en los que se desenvuelven las personas con TEA. Se consideran de especial interés para las organizaciones que facilitan apoyos al colectivo y también para las personas de su entorno más próximo (familias, profesionales, etc). En todas las propuestas, se deberá contar con la participación activa de la persona en las actuaciones a desarrollar y las recomendaciones se individualizarán en función de sus necesidades, capacidades y preferencias.

Los apoyos en estas áreas se implementarán con el objetivo de que todas las personas con TEA disfruten de una adecuada atención y de una óptima calidad de vida en la etapa del envejecimiento.

Familiarización con el entorno sanitario

El objetivo final de estas medidas se dirigirá a facilitar el acceso a la información sobre procedimientos médicos que se desarrollan en el contexto sanitario y que afectan al seguimiento o atención a su salud, así como a proporcionar los apoyos necesarios que ésta pueda necesitar en la realización de los mismos.

Entre las posibles actuaciones a desarrollar se recomiendan:

• Anticipación

La visita al entorno médico y la realización de pruebas en el mismo puede ser un evento estresante para cualquier persona. En el caso de las personas con TEA, además, supone el afrontamiento de un contexto poco familiar y de un evento que suele interferir en la rutina. En este sentido, se recomienda la información previa sobre todas las cuestiones relacionadas con la propia visita médica y las pruebas que se deban realizar (visita al centro de salud u hospitalario y localización de la consulta; información sobre las personas que van a participar en la misma y sobre el contenido de la visita; pruebas o controles que se van a realizar, etc.).

Para facilitar el acceso a la información, y en función de las necesidades de la persona, se recomienda emplear recursos de apoyo a la comunicación y a la comprensión (Sistemas Aumentativos y Alternativos; imágenes; pictogramas; historias sociales; recursos informáticos, etc.).

• Desensibilización y habituación al entorno médico

La desensibilización sistemática (Wolpe, 1968) es un método para reducir las respuestas de ansiedad y evitación a ciertos estímulos mediante la exposición progresiva a ellos. En el ámbito clínico, puede ser utilizada para aumentar la tolerancia de pacientes a los entornos sanitarios o pruebas médicas y disminuir la ansiedad, el rechazo o la evitación a los mismos.

Aunque existe poca investigación desarrollada específicamente sobre su efectividad en la reducción de la ansiedad en el caso de las personas con TEA, algunos estudios apuntan a que estas técnicas son prometedoras (Lydon, Healy, O'Callaghan, Mulhern y Holloway, 2014) y pueden ser útiles para favorecer la tolerancia a revisiones médicas (Cavalari, DuBard, Luiselli y Birtwell, 2013) y odontológicas (Koegel, Openden y Koegel, 2004).

Prevención de problemas de salud

El objetivo de estas medidas se dirigirá a facilitar actuaciones que contribuyan a la prevención de problemas de salud y a proporcionar los apoyos necesarios que ésta pueda necesitar.

• Seguimiento de la salud

Para fomentar que la persona con TEA se responsabilice y participe, en la medida de lo posible, en el seguimiento de su salud, se pueden llevar a cabo diversas actuaciones:

- Uso de calendarios y agendas específicas sobre revisiones o controles médicos, incluyendo recordatorios o avisos previos.
- Uso de registros de revisión o control que faciliten el seguimiento de la adherencia a los tratamientos, o el cumplimiento de las prescripciones médicas establecidas.
- Preparación de la información a proporcionar en la consulta médica antes de acudir a la misma, favoreciendo que sea la propia persona quien, en la medida de lo posible, facilite los datos sobre su estado de salud (véase *Anexo 10*).
- Acompañamiento a la persona, si es preciso, en las citas o pruebas médicas.

• Identificación temprana de alteraciones de salud

Para identificar de forma temprana posibles problemas, se recomienda realizar un registro sistemático de la salud de la persona, así como de las posibles señales de alerta, de manera que se disponga de información sistematizada que favorezca la identificación temprana de alteraciones en la salud.

Apoyo a la persona con TEA en la promoción de hábitos de vida saludables

El objetivo de estas medidas será el de favorecer que las personas adquieran e incorporen a su rutina diaria hábitos de vida saludables, promoviendo en la medida de lo posible la autonomía en su desempeño.

- **Favorecer la adquisición de competencias necesarias para llevar una vida saludable**

Estas medidas están orientadas a apoyar a la persona en la adquisición de habilidades relacionadas con:

- Conocer pautas saludables de alimentación y saber cómo incorporarlas en la dieta diaria.
- Identificar las preferencias en relación a diferentes actividades físicas y deportivas, impulsando su incorporación en la rutina cotidiana.
- Identificar y comunicar señales de malestar, dolor o signos de enfermedad.
- Favorecer el aprendizaje de habilidades de autocuidado en aspectos relacionados con:
 - Higiene corporal
 - Salud bucodental
 - Higiene del sueño
 - Fotoprotección
 - Seguimiento de indicaciones y tratamientos médicos
- Identificar posturas físicas adecuadas e inadecuadas, corrigiéndolas en caso de que sea necesario.
- Reconocer situaciones potencialmente peligrosas para la integridad de la persona, especialmente en relación a aspectos como la seguridad vial o doméstica.

- Identificar y manejar situaciones de riesgo para el bienestar emocional, en especial en aspectos relacionados con:
 - Identificación, afrontamiento y manejo de la ansiedad.
 - Identificación, afrontamiento y actuación ante situaciones de acoso o abuso.
 - Afrontamiento de eventos vitales con potencial impacto para la persona (transiciones, cambio en el lugar de residencia habitual, situaciones de duelo o pérdida de figuras de apoyo, etc.).
 - Evitar comportamientos de riesgo para la salud (consumo de sustancias adictivas, enfermedades de transmisión sexual, etc.).

- **Facilitar apoyos dirigidos a que la persona desarrolle hábitos de vida saludable**

Para apoyar a la persona, se pueden desarrollar protocolos sistemáticos que favorezcan que la persona lleve a cabo los hábitos de vida deseados. Mediante estos protocolos, se puede apoyar a la persona en la selección de unos objetivos específicos e individualizados, el registro de las actividades realizadas, así como en la planificación y el seguimiento de los objetivos establecidos para cada persona en relación a su salud.



10

Referencias

- Alzheimer's Association (2017). *10 Early signs and symptoms of Alzheimer's*. Chicago, Estados Unidos. Recuperado de:
<https://alz.org/10-signs-symptoms-alzheimers-dementia.asp>
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5a ed.)*. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
- Amiet, C., Gourfinkel-An, I., Bouzamondo, A., Tordjman, S., Baulac, M., Lechat, P., ... y Cohen, D. (2008). Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis. *Biological psychiatry*, 64(7), 577-582.
- Arbe., A., Canellas, P., Casanova, N., Castro, J.L., Chamorro, J.M., Esteban, C., ... y Rubio, J. (2009). *Cómo cuidar en casa a una persona en situación de dependencia*. Edita: Diputación de Zaragoza.
- Asociación Española contra el Cáncer (2016). *Señales de Alarma*. Recuperado de:
<https://www.aecc.es/SobreElCancer/Prevencion/Paginas/senalesdealarma.aspx>
- Autism Europe (s.f.) *Prevalence rate of autism*. Recuperado de:
<https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>
- Baker, E. K. y Richdale, A. L. (2015). Sleep patterns in adults with a diagnosis of high-functioning autism spectrum disorder. *Sleep*, 38(11), 1765-1774.

- Bancroft, K., Batten, A., Lambert, S. y Madders, T. (2012). *The way we are: Autism in 2012*. Londres: The National Autistic Society.
- Baranger, A. y Sullings, N. (2013). *The Rights of Ageing People with Autism. Towards a better quality of life*. Recuperado de: http://www.age-platform.eu/images/stories/Autism_Europe_AGE_Report_on_ageing.pdf
- Bilder, D., Botts, E. L., Smith, K. R., Pimentel, R., Farley, M., Viskochil, J. ...y Coon, H. (2013). Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(5), 1196-1204.
- Boehm, A. (2013). *Getting on? Growing older with autism*. Edita: The National Autistic Society. Recuperado de: https://network.autism.org.uk/sites/default/files/ckfinder/files/getting_on_-_policy_report.pdf
- Cavalari, R. N., DuBard, M., Luiselli, J. K. y Birtwell, K. (2013). Teaching an adolescent with autism and intellectual disability to tolerate routine medical examination: Effects of a behavioral compliance training package. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 1(2), 121.
- Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (2014). *Key Findings: Population Attributable Fractions for Three Perinatal Risk Factors for Autism Spectrum Disorders, 2002 and 2008* Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. Recuperado de: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>
- Charlot, L., Abend, S., Ravin, P., Mastis, K., Hunt, A., & Deutsch, C. (2011). Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 199-209.
- Ching, H. y Pringsheim, T. (2012). Aripiprazole for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev*, 5.
- Coll, L., Domènech, S. y Salvà, A. (2009). *Envejecimiento saludable. Información y consejos para promover la actividad física entre las personas mayores: moverme me va bien y me hace sentir bien*. Institut de l'Envel·liment de la Universitat Autònoma de Barcelona FICE-UAB. Recuperado de: http://www.ipbscordoba.es/uploads/Documentos/Actividad_Fisica.pdf
- Consejería de Bienestar Social Gobierno del Principado de Asturias (2008). *Asturias apoya. Para aprender a cuidarse y para cuidar mejor*. Recuperado de: https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/publicaciones/aprender_a_cuidarse.pdf
- Cornwell, E. Y. y Waite, L. J. (2009). Social Disconnectedness, Perceived Isolation, and Health among Older Adults. *Journal of health and social behavior*, 50(1), 31-48.
- Croen L.A., Zerbo, O., Massolo, M.L., Rich, S., Sidney, S. y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19, 814-823.
- Cuadrado, C., Moreiras, O. y Varela, G. (2007). *Guía de orientación nutricional para personas mayores*. Madrid, España: Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Recuperado de: <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/07/Gu-a-de-orientaci-n-nutricional-para-per-mayores.pdf>
- Cusack, S., Spiers, S.J., y Sterry, R. (2016). *Personal Tragedies, Public Crisis: The urgent need for a national response to early death in autism*. Londres, Reino Unido: Autistica. Recuperado de: <https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Personal-tragedies-public-crisis-ONLINE.pdf>
- Deliens, G., Leproult, R., Schmitz, R., Destrebecqz, A. y Peigneux, P. (2015). Sleep disturbances in autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(4), 343-356.
- Derbyshire County Council (s.f.). *Understanding Autism-Ageing Ageing with Autistic Spectrum Conditions*. Recuperado de: <https://www.derby.gov.uk/media/derbycitycouncil/contentassets/documents/adultsocialcare/derbyshirecountycouncil-understanding-autism-ageing-v2.pdf>
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Lam, K. S. y Bodfish, J. W. (2009). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(1), 57-66.
- Federación Autismo Castilla y León (s.f.). *La Atención Bucal Dental en personas con TEA en Castilla y León*. Burgos, España. Recuperado de: http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/estudio_salud_bucodental_personas_con_autismo.pdf

- Fiene, L. y Brownlow, C. (2015). Investigating interoception and body awareness in adults with and without autism spectrum disorder. *Autism Research*, 8(6), 709-716.
- Fodstad, J. C. y Matson, J. L. (2008). A comparison of feeding and mealtime problems in adults with intellectual disabilities with and without autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(6), 541-550.
- Fortuna, R. Robinson, L., Smith, T, Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K. y Davidson P. (2015). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 77-84.
- Fuentes, J., Cundin, M., Gallano, I. y Gutiérrez, J. L. (2001). *Pharmautisme: sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo*. Burgos, España: Confederación Autismo España.
- García, M.S., González M., Ibarra, R., Martín, M.C, Molina, E., Pereyra, E.F., ... y Tena-Dávila, M.C. (2009). *Ejercicio físico para todos los mayores: "Moverse es cuidarse"*. Madrid, España: Dirección General de Mayores, Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía y Ayuntamiento de Madrid. Recuperado de: <https://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/Mayores/Publicaciones/Ficheros/Ejercicio%20F%C3%ADsico/Ejercicio%20f%C3%ADsico%20para%20todos%20los%20mayores.pdf>
- Garrido, F.J. (2014). *Programa de Salud Infantil y adolescente de Andalucía Guías anticipatorias y consejos*. Sevilla, España: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía . Recuperado de: http://si.easp.es/psiaa/wp-content/uploads/psiaa_guias_consejos_oct15.pdf
- Geurts, H. (2016). Autism and Age-Related Cognitive Decline. En Scott D. Wright (Ed.), *Autism Spectrum Disorder in mid and later life* (pp 154-162). Londres; Reino Unido: Jessica Kingsley Publishers
- Geurts, H., y Visser, M. (2012). Elderly with autism: executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 665-675
- Gil, P., Ramos, P., Marín, J.M. y López, J.A. (2012). *Guía de ejercicio físico para mayores. "Tu salud en marcha"*. Madrid, España: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.
- Gould, J. y Ashton-Smith, J. (2011). 'Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum', *Good Autism Practice*, 12(1), 34-41.
- Happé, F. y Charlton, R. (2011). Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. *Gerontology*, 58(1), 70-78.
- Hellings, J. A., Cardona, A. M. y Schroeder, S. R. (2010). Long-term safety and adverse events of risperidone in children, adolescents, and adults with pervasive developmental disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 132-144.
- Hert, M. de, Dobbelaere, M., Sheridan, E. M., Cohen, D. y Correll, C. U. (2011). Metabolic and endocrine adverse effects of second-generation antipsychotics in children and adolescents: a systematic review of randomized, placebo controlled trials and guidelines for clinical practice. *European Psychiatry*, 26(3), 144-158.
- Howlin, P., Arciuli, J., Begeer, S., Brock, J., Clarke, K., Costley, D, ... y Guastella, A. (2015). Research on adults with autism spectrum disorder: Roundtable report. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 388-393.
- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S. y Mailick, M. R. (2016). Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: Self-report versus maternal reports. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(4), 1368-1378.
- Idiazábal-Aletxa, M. A. y Aliagas-Martínez, S. (2009). Sueño en los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de neurología*, 48(s2).
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2014). *Base de datos Estatal de personas con Discapacidad*.
- Junta de Castilla y León (2005). *Alimentación saludable y actividad física en personas mayores: guía para una vida mejor*.
- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S y Schroeder, J. L. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10(5), 480-494.
- Koegel, R. L., Openden, D. y Koegel, L. K. (2004). A systematic desensitization paradigm to treat hypersensitivity to auditory stimuli in children with autism in family contexts. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 122-134.

- Lang, R., Koegel, L. K., Ashbaugh, K., Regeher, A., Ence, W. y Smith, W. (2010). Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 565-576.
- Lever, A. G. y Geurts, H. M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(6), 1916-1930.
- López, J. (2013). Déficits Sensoriales en el Anciano. En P. Gil, J. López y M. Gómez (Ed.), *Manual de Buena Práctica en Cuidados a las Personas Mayores*, (pp. 195-210). España, Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- López, R. (2013). Trastornos del ánimo. Depresión, ansiedad, apatía. Sueño y envejecimiento. Trastornos del sueño. En P. Gil, J. López y M. Gómez (Ed.), *Manual de Buena Práctica en Cuidados a las Personas Mayores*, (pp. 295-318). España, Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- López, R. y Niño, V. (2013). Ejercicio Físico. En P. Gil, J. López y M. Gómez (Ed.), *Manual de Buena Práctica en Cuidados a las Personas Mayores*, (pp. 277-394). España, Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Lum, M., Garnett, M. y O'Connor, E. (2014). Health communication: A pilot study comparing perceptions of women with and without high functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1713-1721
- Lydon, S., Healy, O., O'Callaghan, O., Mulhern, T. y Holloway, J. (2015). A systematic review of the treatment of fears and phobias among children with autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 141-154.
- Maroto, M.A. (2007). *Dormir bien Programa para la mejora del sueño*. Edita: Instituto de Salud Pública, Consejería de Sanidad y Comunidad de Madrid. Recuperado de: <https://www.apeto.com/assets/dormir-bien.pdf>
- Matilla, R., García, A. y Niño, V. (2013). "Necesidades básicas de las personas: aseo higiene, vestido, alimentación, eliminación, movilidad en la vivienda". En P. Gil, J. López y M. Gómez (Ed.), *Manual de Buena Práctica en Cuidados a las Personas Mayores*, (pp. 47-65). Madrid, España: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Matson, J. L., Ancona, M. N. y Wilkins, J. (2008). Sleep disturbances in adults with autism spectrum disorders and severe intellectual impairments. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1(3), 129-139.
- Matson, J. L. y Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in developmental disabilities*, 28(4), 341-352.
- Meyer, L. S. y Jacobs, J. (2007). Checklist to assist individuals with autism spectrum disorders or caregivers in the selection of fitness, leisure, and recreation programs. *The Association for Behavior Analysis International Autism Special Interest Group Newsletter*, 23, 8-12.
- Minshew, N. J., Sung, K., Jones, B. L. y Furman, J. M. (2004). Underdevelopment of the postural control system in autism. *Neurology*, 63(11), 2056-2061.
- Moore, D. J. (2015). Acute pain experience in individuals with autism spectrum disorders: A review. *Autism*, 19(4), 387-399.
- Mukaetova-Ladinska, E. B. y Coppock, M. (2016). Ageing in People with ASD. En S. D. Wright (Ed.), *Autism Spectrum Disorder in Mid and Later Life*, (pp 120-140). Londres, Reino Unido: Jessica Kingsley Publisher.
- Mukaetova-Ladinska, E. B., Perry, E., Baron, M. y Povey, C. (2012). Ageing in people with autistic spectrum disorder. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(2), 109-118.
- Nicolaidis, C., Kripke, C. C., y Raymaker, D. (2014). Primary care for adults on the autism spectrum. *The Medical clinics of North America*, 98(5), 1169.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E. y Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831
- Organización Mundial de la Salud (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf?ua=1>
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Active ageing: a policy framework*. Recuperado de: <http://www.who.int/iris/handle/10665/67215//>

- Organización Mundial de la Salud. (2010). *Recomendaciones mundiales sobre actividad física para la salud*. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44441/1/9789243599977_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y Salud*.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R. y Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2710-2719.
- Piven, J. y Rabins, P. (2011). Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(11), 2151-2155.
- Posey, D. J., Stigler, K. A., Erickson, C. A. y McDougale, C. J. (2008). Antipsychotics in the treatment of autism. *The Journal of clinical investigation*, 118(1), 6.
- Povey, C., Mills, R. y Gómez de la Cuesta G. (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Midlife and Beyond*, 230-232.
- Ramos, P. R. (2013). La correcta alimentación, nutrición e hidratación de la persona dependiente. En P. Gil, J. López y M. Gómez (Eds.), *Manual de Buena Práctica en Cuidados a las Personas Mayores*, (pp.225-249). Madrid, España: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Ramos, P.R. y Pinto, J. A. (2007). *Actividad física y ejercicio en los mayores. Hacia un envejecimiento activo*. Madrid, España: Dirección General de Salud Pública y Alimentación.
- Research Autism (2017). *Essential Guide to Sleep Problems and Autism: Summary*. Londres, Reino Unido. Recuperado de: <http://researchautism.net/publicfiles/pdf/essential-guide-autism-sleep-summary.pdf>
- Resnik, D. (2016). Aging and assimilating into the community. Building supports for mid and later life with autism. En S. D. Wright (Ed), *Autism Spectrum Disorder in Mid and Later Life* (pp 264-277). Londres, Reino Unido: Jessica Kingsley Publisher.
- Ripoll, M.E., (2011). *La tarea de cuidar: higiene postural, movilización y transferencias. Manual para el cuidador*. Zaragoza, España: Gobierno de Aragón Departamento de Servicios Sociales y Familia. Dirección General de Atención a la Dependencia.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Servicio Regional de Bienestar Social (2007). *Protocolos Asistenciales en Residencias de Mayores*. Madrid, España: Servicio Regional de Bienestar Social Consejería de Familia y Asuntos Sociales Comunidad de Madrid.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2006). *Controla tu salud. Saber envejecer. Prevenir la dependencia*. Madrid: Autor.
- Sourander, A., Jensen, P., Rönning, J. A., Niemelä, S., Helenius, H., Sillanmäki, L. ... y Almqvist, F. (2007). What is the early adulthood outcome of boys who bully or are bullied in childhood? The Finnish "From a Boy to a Man" study. *Pediatrics*, 120(2), 397-404.
- Sowa, M. y Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 46-57.
- Spencer, D., Marshall, J., Post, B., Kulakodlu, M., Newschaffer, C., Dennen, T., ... y Jain, A. (2013). Psychotropic medication use and polypharmacy in children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 132(5), 833-840.
- Starkstein, S., Gellar, S., Parlier, M., Payne, L. y Piven, J. (2015). High rates of parkinsonism in adults with autism. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 7(1), 29.
- Sterzing, P. R., Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Wagner, M. y Cooper, B. P. (2012). Prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an Autism Spectrum Disorder. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 166(11), 1058.

Stuart-Hamilton, I., Griffith, G., Totsika, V., Nash, S., Hastings, R. P., Felce, D. y Kerr, M. (2009). *The circumstances and support needs of older people with autism. Report for the Welsh Assembly Government, Welsh Assembly, Cardiff*. Recuperado de: <https://gov.wales/topics/health/publications/socialcare/reports/Olderpeopleautism/?lang=en>

The National Autistic Society (2016). *The autism employment gap*. Londres, Reino Unido: Autor.

The National Society (2017). *Sleep and Autism*. Recuperado de: <http://www.autism.org.uk/sleep>

Turner, H. A., Finkelhor, D. y Ormrod, R. (2006). The effect of lifetime victimization on the mental health of children and adolescents. *Social science & medicine*, 62(1), 13-27.

Verkuil, B., Atasayi, S. y Molendijk, M. L. (2015). Workplace bullying and mental health: a meta-analysis on cross-sectional and longitudinal data. *PloS one*, 10(8), e0135225.

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

Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez-Ruiz y C., Cuesta, J.L. (2017). *Calidad de Vida y Trastornos del Espectro del Autismo*. Madrid, España: Confederación Autismo España.

Ward, E., Barnes, M. y Gahagan, B. (s.f.). *Well-being in old age: findings from participatory research*. Recuperado de: http://eprints.brighton.ac.uk/10631/1/Well_being_in_old_age_findings_from_participatory_research_full_report.pdf

Winter, C. D. de, Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M. y Echteld, M. A. (2012). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 398-405.

Wise, E. A., Smith, M. D. y 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.

Wolpe, J. (1968). Psychotherapy by reciprocal inhibition. *Integrative Physiological and Behavioral Science*, 3(4), 234-240.

Zapata (2014). *Corrección postural, prevención de la inmovilidad y fomento de la actividad física en personas mayores con demencia*. Madrid, España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad e Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).



11

Anexos

Anexo I: Registro anual menstrual

NOMBRE																																			
AÑO																																			
	REGISTRO																															TOTALES			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	Nº DÍAS	F	N	P
ENERO																																			
FEBRERO																																			
MARZO																																			
ABRIL																																			
MAYO																																			
JUNIO																																			
JULIO																																			
AGOSTO																																			
SEPTIEMBRE																																			
OCTUBRE																																			
NOVIEMBRE																																			
DICIEMBRE																																			
OBSERVACIONES																																			

TIPO

FUERTE

F

NORMAL

N

POCO

P

Anexo II: Registro anual de control de deposiciones

NOMBRE																																				
AÑO																																				
		REGISTRO																															TOTALES			
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	N	E	D	
ENERO																																				
FEBRERO																																				
MARZO																																				
ABRIL																																				
MAYO																																				
JUNIO																																				
JULIO																																				
AGOSTO																																				
SEPTIEMBRE																																				
OCTUBRE																																				
NOVIEMBRE																																				
DICIEMBRE																																				
OBSERVACIONES																																				

TIPO	NORMAL	N	ESTREÑIMIENTO	E	DIARREA	D
------	--------	---	---------------	---	---------	---

Anexo III: Registro anual de visitas médicas

NOMBRE																																				
AÑO																																				
		REGISTRO																															TOTALES			
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	Nº VISITAS POR MES			
ENERO																																				
FEBRERO																																				
MARZO																																				
ABRIL																																				
MAYO																																				
JUNIO																																				
JULIO																																				
AGOSTO																																				
SEPTIEMBRE																																				
OCTUBRE																																				
NOVIEMBRE																																				
DICIEMBRE																																				
OBSERVACIONES																																				

TIPO	ANALÍTICAS	A	CONSULTA CENTRO MÉDICO	CM	ODONTOLOGÍA	O	PODOLOGÍA	P		
	NEUROLOGÍA	N	PSIQUIATRÍA	PSQ	PSICOLOGÍA	PSC	VACUNA GRIPAL	VG	OTROS	O

Anexo IV: Registro anual de caídas

NOMBRE																																		
AÑO																																		
		REGISTRO																															TOTALES	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	Nº CAÍDAS POR MES	
ENERO																																		
FEBRERO																																		
MARZO																																		
ABRIL																																		
MAYO																																		
JUNIO																																		
JULIO																																		
AGOSTO																																		
SEPTIEMBRE																																		
OCTUBRE																																		
NOVIEMBRE																																		
DICIEMBRE																																		
OBSERVACIONES																																		

Anexo IV.I: Registro detallado de caídas

NOMBRE			
AÑO			
FECHA Y HORA DE LA CAÍDA			
LUGAR			
CIRCUNSTANCIAS			
CONSECUENCIAS			
PROFESIONAL QUE OBSERVA LA CAÍDA			
SISTEMAS DE PREVENCIÓN PARA EVITAR NUEVAS CAÍDAS			

Anexo V: Registro anual de crisis epilépticas

NOMBRE		AÑO																															TOTALES		
		REGISTRO																															N° CRISIS POR MES		
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31			
ENERO																																			
FEBRERO																																			
MARZO																																			
ABRIL																																			
MAYO																																			
JUNIO																																			
JULIO																																			
AGOSTO																																			
SEPTIEMBRE																																			
OCTUBRE																																			
NOVIEMBRE																																			
DICIEMBRE																																			
OBSERVACIONES																																			

Anexo V.I: Registro detallado de crisis epilépticas

NOMBRE				
AÑO				
FECHA				
HORA				
LUGAR				
TIPO DE CONVULSIÓN				
DURACIÓN				
TRATAMIENTO				
OBSERVACIONES				
TIPO DE CONVULSIÓN	PSEUDO/AUSENCIA	Episodios de desconexión de segundos sin perder el tono muscular.		
	TÓNICO-CLÓNICA	Pérdida de conciencia con movimientos flexo-extensivos en las extremidades.		
	ATÓNICA CALEFÁLICA	Pérdida de conciencia y el tono muscular.		
	MIOCLÓNICA	Movimientos bruscos en una parte del cuerpo.		
	TÓNICA	Desconexión y rigidez.		
	ATÓNICA	Pérdida del tono muscular, caída al suelo.		
	CLÓNICA	Movimientos bruscos por todo el cuerpo.		
DURACIÓN	+	Más de lo habitual	-	Menos de lo habitual
TRATAMIENTO	SÍ	Necesita tratamiento	NO	No necesita tratamiento

Anexo VI: Registro semanal de medicación

NOMBRE		AÑO		MES		SEMANA											
		MEDICACIÓN		LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES		VIERNES		SÁBADO		DOMINGO	
				Hora	Si/No	Hora	Si/No	Hora	Si/No	Hora	Si/No	Hora	Si/No	Hora	Si/No		

Anexo VII: Registro semanal sobre alimentación

[illegible]

Anexo VIII: Registro semanal sobre actividad física

NOMBRE							
AÑO		MES	SEMANA				
	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
Actividad							
Tiempo							
Actividad							
Tiempo							
Actividad							
Tiempo							
Actividad							
Tiempo							
OBSERVACIONES							

Anexo IX: Registro semanal sobre el sueño

NOMBRE					
AÑO	MES	SEMANA			
	HORA DE ACOSTARSE	HORA DE LEVANTARSE	NÚMERO DE HORAS DE SUEÑO	NÚMERO DE VECES QUE SE LEVANTA	OBSERVACIONES
LUNES					
MARTES					
MIÉRCOLES					
JUEVES					
VIERNES					
SÁBADO					
DOMINGO					

INFORMACIÓN PERSONAL	
Nombre:	
Cómo me gusta que me llamen:	
Fecha de nacimiento:	
Número de Seguridad Social:	
OTRA PERSONA DE CONTACTO URGENTE	
Nombre:	
Relación con el paciente:	
Teléfono de contacto:	
¿QUÉ VA A PREGUNTARTE EL MÉDICO?	
¿Qué te pasa?	
¿Cuándo empezó?	
¿Has estado enfermo/a antes?	
¿Cómo te sientes?	
¿Qué te duele?	

INFORMACIÓN PARA EL MÉDICO	
¿Cómo me gustaría que te comunicaras conmigo?	
¿Cómo me comunico?	
No asumas que no me pasa nada si no expreso el dolor de la misma forma que el resto de la gente	
¿Cómo experimento el dolor?	
¿Cómo comunico el dolor?	
¿Qué me resulta difícil de afrontar y me genera angustia?	
¿Cómo puedes evitar generarme angustia?	
MEDICACIÓN	
HISTORIAL	
No cambiar medicación sin hablar con:	
Nombre:	
Rol:	
Teléfono de contacto:	



12

Publicaciones de Autismo España

Colección Calidad de vida

- Yo también decido. Guía práctica para que las personas con trastorno del espectro del autismo y grandes necesidades de apoyo tomen decisiones sobre sus vidas.
- Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo. Cuanta mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás.

Colección Comunicación e Imagen Social

- Manual de estilo. Cómo abordar el trastorno del espectro del autismo desde los medios de comunicación.

Colección Derechos

- Guía en Lectura Fácil para personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias. Tomar decisiones que protegen nuestros intereses legales.

Colección Educación

- Acoso escolar y trastorno del espectro del autismo. Guía de actuación para profesorado y familias.

Colección Empleo

- Empleo y trastorno del espectro del autismo. Un potencial por descubrir.
- Guía de orientación vocacional para personas con trastorno del espectro del autismo.

Colección Envejecimiento activo

- Cómo asegurar mi tranquilidad. Guía práctica para promover la seguridad jurídica de las personas mayores con trastorno del espectro del autismo y sus familias.
- Fundaciones tutelares. Una alternativa para favorecer la protección jurídica de las personas con trastorno del espectro del autismo.
- Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo. Una etapa vital invisible.





Confederación Autismo España
C/ Garibay 7 3º izq | 28007 Madrid | T 915913409
confederacion@autismo.org.es | www.autismo.org.es