



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**El envejecimiento en personas con Trastorno del
Espectro Autista y la posibilidad de envejecer junto a sus
cuidadores principales.**

La necesidad de pensar impensables.

Trabajo Final de Grado

Monografía

Tutor: Prof. Agdo. Dr. Fernando Berriel Taño

Revisora: Profa. Adj. Mag. Mónica Lladó

Estudiante: Natalia Coitinho

C.I: 2.020.948-2

Montevideo

Abril 2024

A mi abuelo Juan, mis hijos Gabriel y Nicolás y mi sobrino Joaquín.

Contenido

Resumen:	4
Introducción:	6
Desarrollo teórico:	9
Trastornos del Espectro Autista: ¿el recorrido de una <i>condición</i>?	9
Pensando el envejecimiento:	12
Vejez y envejecimiento conjunto:	19
El cuidado como responsabilidad social	31
Para no estancarnos desde “lo que falta”	34
Síntesis:	38
Referencias Bibliográficas:	42

Resumen:

Actualmente asistimos a un aumento significativo de la población mundial diagnosticada dentro del Espectro Autista. Esto es considerado una problemática "nueva" debido a que los criterios diagnósticos se han ido modificando recientemente. La producción científica al respecto se encuentra enfocada casi exclusivamente en el autismo infantil, esto se debe a la importancia que tiene la detección temprana del mismo para poder brindar los apoyos específicos necesarios en cada etapa de la vida.

Este trabajo intenta fomentar la sensibilización sobre este tema para facilitar el diagnóstico en adultos, el acceso a los recursos requeridos en dicho momento de la vida y la posibilidad de pensar y proyectar su vejez. Dados los avances respecto al pronóstico del TEA luego del diagnóstico, así como a nivel de la inclusión de las personas con autismo, es posible acceder a investigaciones recientes sobre la adultez de las mismas. Sin embargo, el envejecimiento es aún asunto de estudio reciente y escaso.

Se realiza una revisión bibliográfica y posterior discusión que intenta lograr un acercamiento respecto a las condiciones en que se da el envejecimiento en personas con TEA, problematizando también el rol de los cuidadores principales de personas autistas ante la posibilidad de un envejecimiento conjunto.

Se concluye que, ante las innumerables interrogantes existentes, la producción científica no acompaña esta diversidad. La falta de estudios y recursos respecto a este tema dificultan su abordaje, aún así, se sugiere utilizar estrategias que han demostrado ser útiles para el desarrollo de estas personas y comenzar a pensar.

Palabras clave: Envejecimiento, autismo, cuidadores principales.

Summary:

We are currently witnessing a significant increase in the global population diagnosed with Autism Spectrum Disorder. This is considered a "new" problem due to the fact that the diagnostic criteria have recently been modified. The scientific production on this subject is almost exclusively focused on infantile autism, this is due to the importance of its early detection in order to be able to provide the necessary specific supports at each stage of life.

This thesis aims to raise awareness on this topic in order to facilitate the diagnosis in adults, the access to the necessary resources at that moment of life and the possibility of thinking and projecting their old age. Given the advances regarding the prognosis of ASD after diagnosis, as well as at the level of inclusion of people with autism, it is possible to access recent research on their adulthood. However, ageing remains a recent and scarce topic of study.

A literature review and subsequent discussion is carried out in an attempt to achieve an approach to the conditions in which ageing occurs in people with ASD, also problematizing the role of the main carers of autistic people in the face of the possibility of joint ageing.

It is concluded that, in the context of the innumerable existing uncertainties, the scientific production is not up to this diversity. The lack of studies and resources on this subject make it difficult to approach it, but it is suggested to use strategies that have proven to be useful for the development of these people and to start thinking about.

Introducción:

Este texto se ubica en la problemática de los trastornos del espectro autista desde una perspectiva del curso de vida, enfocándose en la cuestión del envejecimiento que transitan tanto las personas con diagnóstico de “Trastorno del Espectro Autista” (en Adelante TEA) como sus familias y cuidadores. La presente introducción pretende, por un lado, dar cuenta de dónde surge mi inquietud y mi búsqueda respecto al tema y, por otra parte, en ella se plantean las intenciones del texto y a través de esta revisión bibliográfica se invita a los lectores a reflexionar como forma de potenciar la posibilidad de generar cambios. Cambios que permitan resignificar lo que es el envejecimiento y particularmente el envejecimiento para personas con autismo. Este trabajo constituye también un intento de acompañar desde una mirada diferente a sus cuidadores principales (en su mayoría madres y padres), y las condiciones en las que puede darse un envejecimiento conjunto. Asimismo, indagar el tipo de vínculo que se va generando entre estas personas a lo largo de toda la vida en el interior de cada familia y en relación a su contexto.

Recuerdo las palabras de Acevedo (2001) en cuanto a la noción de implicación como la idea de aquello a lo que nos sentimos unidos profundamente, “arraigados” es la palabra específica que utiliza la autora (p. 10). Noción que habita en nosotros y nos moldea en cuanto a la forma de ver el mundo y como vemos a los demás, “algo a lo cual no queremos renunciar” (Acevedo, 2001, p.10). Sabiendo que no es posible NO estar implicado y que tampoco se puede ser neutro sobre lo que vemos, mi objetivo en esta tarea en un principio fue plasmar algunas realidades complejas que observo en la actualidad, apoyándome en la búsqueda de bibliografía adecuada.

Como estudiante de la Facultad de Psicología llegué al Ciclo de Graduación sin detenerme a pensar sobre estas páginas que ahora escribo, pues en el fondo no imaginaba que llegaría el día en que lo haría. El contenido de dos optativas me atravesó más profundamente de lo habitual, una de ellas sobre autismo y la otra sobre vejez. Como madre y tía de adultos con TEA y teniendo familiares que se encuentran en procesos de envejecimiento complejos, sentí como ambas temáticas tocaban mi historia de una forma especial. ¿Por qué? Porque había vinculado en mi mente **el autismo y la vejez** transcurriendo al mismo tiempo, algo que no había hecho antes, aunque quizá lo hice y no me detuve a pensarlo demasiado pues los sentires muchas veces son abrumadores. Teniendo en cuenta que dentro de mi recorrido académico tampoco fue problematizada esta cuestión, tomó fuerza la posibilidad de hacer visible esta idea de la que nadie hablaba,

incluyéndome. Al principio hubo quienes me aconsejaron abandonar el tema por su complejidad y falta de información a nivel mundial: “¿Para qué complicarse?” escuché varias veces.

Pues de esa delicada complicación se trata y encontré en mi tutor, Fernando Berriel, alguien dispuesto a acompañarme en este recorrido. Desde estas páginas que resultaron ser un desafío para mí, sería de mi agrado que pueda ser un desafío para quien desee tomarlo. Dejo una puerta entreabierta al cambio, a pensar y pensarse, al debate, a la posibilidad de generar redes que puedan ser voces que expresen necesidades. Es una invitación para todos los lectores, pero también es un llamado para la comunidad académica.

En esta monografía se habla de autismo tomando en cuenta la inmensa variedad que implica el hecho de ser considerado un “espectro” y por lo tanto con el debido respeto que merece la singularidad de cada sujeto. Del mismo modo vale aclarar que si bien existen actualmente grandes interrogantes respecto al proceso de envejecimiento de las personas con TEA, se identifican dentro de este gran espectro diferentes niveles de severidad. Sin dejar de reconocer en el presente trabajo el esfuerzo de cada uno de ellos por salir adelante, elegí hacer foco en quienes mayor apoyo necesitan a lo largo de sus vidas y que permanecen por este motivo bajo los cuidados de su familia (en su mayoría). Esta decisión no intenta excluir parte de la población que posee esta condición, sino que busca dar cuenta del tipo de vínculo que se construye cuando se presentan ciertos tipos de cuidados a medida que estas personas envejecen. Esto es, contemplar lo que ocurre en cuanto a las necesidades de quien brinda cuidados y quien recibe los mismos ante la posibilidad de transitar juntos el envejecimiento.

Pensar Impensables:

¿Cómo piensa cada uno su vejez? La respuesta a esta cuestión se va dando mientras transcurre la vida, la vejez se construye. Este “pensarse” no siempre es posible, no siempre sucede, pues el pensarse o pensarnos viejos es algo que a veces puede resultar conflictivo y generar mucha incertidumbre. La situación se complejiza si además de pensar en la propia vejez, resulta inevitable pensar al mismo tiempo en la vejez de un hijo. *¿Que implica envejecer juntos?*

Esto sucede en el caso de los cuidadores de personas que se encuentran frente a un diagnóstico como es el de TEA. Dentro de este amplio espectro, muchas de estas personas poseen un “nivel” de discapacidad que limita su autonomía, encontrándose entonces en relación de dependencia respecto a sus cuidadores (en su mayoría familiares) durante todo el ciclo vital. Es por este motivo que dos aspectos claves en la calidad de vida de las personas con TEA es el abordaje temprano y la planificación de su futuro, cuanto más temprano se tome conciencia y comience a pensarse cada etapa, mayor será la posibilidad de acceder a los apoyos requeridos en cada una de ellas.

Para estos cuidadores, el envejecimiento conjunto es un fenómeno frecuente y uno de los obstáculos que se presenta es el “no poder pensarse viejo” y por lo tanto no poder pensar al otro, podríamos decir que resulta imprescindible generar estrategias para “pensar impensables”. Estrategias para que familias, cuidadores y aquellos que son cuidados, tengan acceso a los apoyos específicos necesarios ahora y también aquellos apoyos que son indispensables para pensar el futuro y sus escenarios posibles. Contemplar no solamente las necesidades propias de las personas autistas, sino también las necesidades de sus cuidadores principales que envejecen a la par.

En la Guía de información sobre TEA, presentada como proyecto de extensión en la Comisión Sectorial de Extensión y Actividades en el Medio (CSEAM) de la UdelaR, López de los Santos y Peluso (2022), advierten sobre la incertidumbre que se genera en las familias de personas autistas respecto a lo que sucederá en su etapa adulta ya que se desconoce qué clase de soporte necesitarán. Mucho dependerá de las acciones y de la toma de decisiones a futuro de los cuidadores principales (padres, aunque en su mayoría madres) en el transcurso de la infancia del niño/a con TEA (p.150).

Las autoras mencionan que el pensamiento que atraviesa a estas familias acerca del futuro es recurrente. La pregunta: ¿Qué será de mi hijo cuando yo falte? aparece cargada de mucha angustia, angustia que crece cuanto más severa es la discapacidad (p. 174).

Pensar impensables podría tener que ver con la posibilidad de generar un compromiso como comunidad para que este fenómeno individual que atraviesa cada núcleo familiar donde hay una persona con TEA pueda ser pensado y circular generando redes. La circulación de los afectos, la empatía, la comprensión y todo lo que sea imprescindible para poder tematizar el autismo y el envejecimiento, darle protagonismo, centralidad, e ir

más allá de lo pensado, aunque cabe la posibilidad de que no estén dadas las condiciones para ello.

Aun así, aunque las condiciones no estuvieran dadas, este tema nos interpela a todos como parte de la sociedad y como seres humanos. Si logramos constituirnos como colectivo para dar contención a estas familias creando redes de apoyo para que esta situación deje de manejarse como un asunto perteneciente a lo privado, quizá lo impensable deje de serlo.

Desarrollo teórico:

Trastornos del Espectro Autista: ¿el recorrido de una condición?

Hasta el día de hoy los criterios utilizados para definir TEA que podemos encontrar, están planteados desde una mirada biologicista que lo define como un “trastorno del neurodesarrollo” con características particulares en distintas áreas. La comunicación y la interacción social se ven afectadas y son acompañadas por intereses y comportamientos repetitivos y restrictivos. Es así que esta mirada resulta quizá muy limitante ya que nos referimos en definitiva a una forma de ser y estar en el mundo.

Según Mancini et al. (2023), “Trastorno” del Espectro Autista es un concepto que reconoce las diferencias que presentan estas personas en su mayoría desde lo cuantitativo y que su severidad queda definida dependiendo de niveles preestablecidos según la necesidad de apoyo requerida (p. 254). “Definir el autismo es problemático en tanto que, al día de hoy, no hay un acuerdo generalizado y, a su vez, éste depende fundamentalmente de las perspectivas de análisis que tomemos en cuenta para su conceptualización” (Mancini et al., 2023, p. 254).

Estos autores entienden que el término *trastorno* es generalmente asociado al sufrimiento y a la discapacidad y por lo tanto es estigmatizante, ya que estas personas no son trastornadas. Encuentran que la palabra *condición* resulta más adecuada para referirse a ellas (p. 254).

Si hacemos un breve recorrido histórico respecto a teorías vinculadas al autismo encontraremos que, si bien el TEA y su diagnóstico es muy “reciente”, viene siendo estudiado años atrás por diversos profesionales. Cada uno de ellos intentó describirlo desde su perspectiva y desde los aspectos que les parecieron relevantes, sin embargo, el

resultado fue una descripción homogénea de algo imposible de reducir, pues dentro de este Espectro cada autismo es único.

Según García-Franco et al. (2019), el término autismo fue utilizado por primera vez en 1911 por Bleuler para hablar de un repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo. Explica que su significado etimológico proviene del griego, la palabra «Autos», que significa uno mismo e «ismos» que refiere al modo de estar (p.26). Sin embargo, esto no logró más que confusiones al momento del diagnóstico y que el autismo fuera confundido con la esquizofrenia o la psicosis.

Chara et al. (2018), relata que el primer aporte en donde se comienza a hablar de autismo con el significado que se le atribuye al día de hoy, se encuentra en un estudio realizado por Leo Kanner en 1943. Kanner aborda no solo el aspecto psicológico de los niños, sino que también estudia su entorno familiar, la relación padres e hijos. En este sentido se sugería como hipótesis que la “inafectividad” de los padres, especialmente de las madres, en cuanto a la incapacidad de establecer vínculos relacionales con sus niños, era una de las causas del autismo. Esto generó gran incomodidad y molestia en las familias, aunque luego de continuar con sus estudios y observar que los hermanos de sus pacientes no poseían los mismos síntomas teniendo la misma crianza, decidió abandonar su teoría (p. 128-129).

Artigas-Pallares y Paula (2012) agregan que a pesar de que la teoría de Kanner no podía sostenerse, él reconoce su error muchos años después. El problema surge cuando otros autores como Bettelheim continuaron considerándola aceptable, adjudicando el autismo al rechazo de la existencia del hijo por parte de la madre, “madres nevera” (p. 576), y a pesar de no haberse podido demostrar científicamente esta idea, aún es pensada posible en la actualidad.

Chara et al. (2019) continúan el recorrido histórico mencionando a Hans Asperger, pediatra que en 1944 publica sus estudios sobre el autismo con características similares a las de Kanner con la particularidad de que no tenían conocimiento el uno del otro ni de sus respectivos trabajos (p.129).

El camino continuará para Mancini et al. (2023) junto a dos investigadoras inglesas, Wing y Gould que en 1979 utilizan por primera vez el término “Trastorno del Espectro Autista”. Para ello explican cómo determinada cantidad de fenómenos clínicos

heterogéneos sin aparente relación entre sí formaban parte de este mismo Espectro (p. 253).

Artigas-Pallares y Paula (2012) prosiguen en este trayecto mencionando la aparición de los manuales diagnósticos intentando homogeneizar la conceptualización de los trastornos mentales, surge así la primera versión del DSM en 1954. Recién en el DSM III se incorpora el autismo con la denominación “autismo infantil” (1980), para pasar a llamarse “trastorno autista” en 1987. En los años 1994 y 2000 se realiza una nueva revisión de la que resultan el DSM IV y DSM IV-TR respectivamente, en donde los criterios para diagnosticar el autismo fueron reducidos de 16 a 6, lo que provocó un incremento importante en el número de diagnósticos realizados. Finalmente, en el DSM V (2013), se sustituye la denominación anterior para autismo que era “Trastornos generalizados del desarrollo”, por “Trastorno del Espectro Autista” (pp. 579-583).

Mancini et al. (2023), dirán que hablar de la etiología es hablar de la causalidad de algo y para la medicina es el origen de una enfermedad, entonces al referirse a la etiología del autismo encuentran varias causas que no se pueden definir con precisión. Existen posibles factores genéticos y factores ambientales, tanto en el útero materno como luego del nacimiento, considerando factores de riesgo posibles infecciones, medicamentos, sustancias químicas ambientales, alimentación y estrés tanto físico como psicológico (p. 258).

Dichas autoras explican que, desde la neurobiología, el TEA es considerado un (*trastorno*) del neurodesarrollo donde ocurren alteraciones relacionadas con la maduración del SNC que comienza en la infancia y se mantiene a lo largo de toda la vida. Entonces ellas mismas insistirán en el estigma que implica “tener un trastorno” y hablarán de una **condición**, pues el autismo no se sufre ni se padece, sencillamente se manifiesta en la vida de las personas las cuales serán plenamente diferentes unas de otras dada la variedad o ausencia de signos. Hablan aquí de una “diversidad neurobiológica” que estará presente durante todo el ciclo vital en cada persona con autismo, viendo y entendiendo el mundo de forma diferente respecto a los individuos de desarrollo típico (p. 254).

Es importante para Mancini et al. (2023) cambiar la mirada deficitaria centrada en las dificultades del autismo por una que repare en las fortalezas, teniendo en cuenta que los aprendizajes van cambiando a lo largo de la vida y que cada persona necesita apoyos diferentes (p. 270).

“Tal vez así, de la misma manera que nos ocupamos de acompañarlos en sus deficiencias, podamos dejarnos sumergir en las abundantes aguas de sabiduría y afectividad que tienen para demostrarnos, a nosotros y al mundo” (Mancini et al., 2023, p. 270).

Dada la mejora en cuanto a calidad de vida, sobre el autismo hay mucho por recorrer de forma positiva pero sin falsas esperanzas, van a decir Chara et al. (2018), y sin duda requiere de un trabajo multidisciplinario que sume esfuerzos en cuanto a la investigación de este “enigma” (p.131).

Pensando el envejecimiento:

Así como no existen dos personas autistas que posean las mismas características y necesidades, tampoco existe una sola forma de envejecer. Encontramos en la actualidad que coexisten modelos de representación del envejecimiento desde la pasividad, el declive y la enfermedad marcados por el imaginario social, junto con la visión proteccionista y negativa acerca de las competencias que puedan presentar las personas con TEA.

Si bien se busca pensar estas cuestiones desde lógicas modernas y actualizadas, hasta la fecha todavía se piensa bajo estas formas que ya no aportan más que concepciones negativas, prejuicios y estereotipos que discriminan. Esta discriminación provoca desigualdades que se suman, por la edad, por la discapacidad, y también por la desigualdad en sus cuidados. Se debe agregar que no podemos desconocer que el rol de cuidador se encuentra asignado a mujeres en la mayoría de los casos y que esto constituye otra desigualdad que corresponde problematizar desde una perspectiva de género. Estas poblaciones, dada su vulnerabilidad, se encuentran en riesgo de exclusión social y también frente a una posible vulneración de Derechos Humanos.

López de los Santos y Peluso (2022) admiten que tenemos una gran deuda como comunidad con respecto a las personas con discapacidad en general y ésta es: “poder vincularnos desde roles respetuosos, no caritativos ni asistencialistas. Poder ver al otro como persona de derecho, y no como “personita” merecedora de nuestra ayuda y compasión” (López de los Santos y Peluso, 2022, p. 151). Aparece así la “infantilización de la discapacidad” que es concebida como una forma de violencia y de discriminación que vulnera los derechos de las personas autistas, infantilización que también podemos ver en aquellos viejos que son tratados como niños.

Evitando que se dé esta situación que aparece como caridad, se resaltan las redes sociales como aporte positivo para estas familias, el compartir con otros que tengan vivencias similares, enseñanzas y aprendizajes, brindándose apoyo y contención, aprendiendo de aciertos y desaciertos. A pesar de los buenos resultados que dan este tipo de intercambios entre personas con TEA y sus respectivas familias, es posible que no sea lo que sucede frecuentemente. Se percibe entonces esta cuestión de la que no se habla y tampoco se reclama, donde cada familia busca de forma individual respuestas dentro de una sociedad que no está preparada para darlas.

López de los Santos y Peluso (2022) hacen énfasis en que la mayoría de los adultos con TEA, cuando sus padres fallecen permanecen con familiares cercanos o quedan institucionalizados en sitios que no están preparados para brindarles cuidados específicos y que apenas cubren sus necesidades básicas (p.175). Este problema respecto a las instituciones se vuelve notorio cuando las personas autistas alcanzan los 18 años de edad, quedando desamparadas por el sistema de cuidados que necesitan y perdiendo todo tipo de soporte al igual que la familia.

Aquí vale la pena preguntarnos: ¿Se es adulto a los 18 años biológica y psicológicamente? Esto es algo que no puede ser afirmado. Sin embargo, por ley todo sujeto a partir de los 18 años es un adulto. Para las personas con TEA esto significa la posibilidad de ser derivados a Instituciones, hospitales y profesionales que en su mayoría no están capacitados para contener y dar respuesta a las necesidades de estos jóvenes y mucho menos a los viejos. Al llegar a los 65 años no se encuentran médicos especializados en Gerontología y TEA, resultando ser una limitante al momento de pensar en cómo cubrir parte de las necesidades de esta población.

La Confederación de Autismo España (2016), menciona que algunos estudios han encontrado indicadores de envejecimiento prematuro en adultos con TEA (p. 7). López de los Santos y Peluso (2022) dirán al respecto que la esperanza de vida en las personas autistas puede ser menor dado que las comorbilidades son muchas, lo que reafirma la importancia de la atención médica personalizada y especializada (p. 179).

Vale mencionar aquí lo que Cruz y Jiménez citado en Alegre (2022) traen como concepto de envejecimiento prematuro o acelerado asociado a la discapacidad, es decir, hacen referencia a algunos indicadores característicos del envejecimiento vinculados a deterioros físicos, cognitivos y emocionales que aparecerán a edades más tempranas,

pudiendo coincidir con el proceso de envejecimiento de sus progenitores (p. 13). Ruggieri y Cuesta en Alegre (2022) también, agregan que el riesgo de muerte prematura es de 2 a 5 veces mayor en personas autistas que la edad media de vida de la población en general, aunque se insiste en el poco estudio que se ha realizado al respecto (p. 24).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 2023, la prevalencia del autismo en el mundo es de 1 en 100 niños. Esta es una cifra estimativa pues en varios estudios se registra un valor mucho mayor que puede modificarse ante la presencia de ciertos factores, y por otra parte en países de bajos ingresos la cifra se desconoce. Es habitual relacionar el autismo con la infancia dado que se habla del neurodesarrollo y gracias a organizaciones conformadas por familias y profesionales involucrados en el tema, se ha logrado avanzar en la detección temprana.

La adultez y la vejez permanecen en el debe a pesar de que las personas autistas puedan presentar un envejecimiento prematuro que necesitará de atención preventiva, por ello es importante profundizar en las investigaciones acerca de los factores incidentes en la calidad de vida de esta población a medida que envejecen. A los cuidados propios del envejecimiento han de sumarse los apoyos específicos asociados a su condición dentro del Espectro y posibles comorbilidades, quedando generalmente en relación de dependencia con su familia.

López de los Santos y Peluso (2022), explican que en la actualidad muchos de los adultos con autismo fueron diagnosticados en épocas en que poco se sabía y se lo asociaba inevitablemente al “retraso mental” o a la esquizofrenia. Sumado a eso, se conoce la falta de abordajes terapéuticos necesarios que brinden herramientas o generen estrategias que eviten las conductas disruptivas características del TEA, que no son otra cosa que la forma en que manifiestan las personas autistas su forma de sentir y estar en el mundo. Ante esta falta de herramientas, predomina el abordaje farmacológico, algo que también se ha estudiado (pero no lo suficiente), como posible factor con incidencia en el envejecimiento prematuro (pp.150-151).

Hablan las autoras sobre la escasa bibliografía que existe acerca del envejecimiento en personas con TEA, la mayor parte de lo revisado hace mención sobre aquellos adultos con gran necesidad de apoyo y no tanto sobre aquellos otros cuya necesidad es moderada o leve. Esto es importante considerarlo ya que las personas mayores hoy día todavía deben lidiar con un modelo de vejez que se basa en la lejanía, la soledad y la exclusión, por lo

tanto, en caso de viejos autistas el problema es más complejo. Resaltan finalmente, que la vejez y el autismo es algo que “YA” está sucediendo y que enteramente por desconocimiento no se está pudiendo abordar de forma adecuada, entonces no nos podemos “dejar estar” y pensar sobre ello mañana (pp. 180-181).

Con anterioridad en el tiempo, pero en esta misma línea de pensamiento, Hategan et al. (2017) plantean que se sabe poco sobre el TEA en cuanto a su presentación clínica y comorbilidades en poblaciones envejecidas, particularmente en relación a las demencias. Dichos autores van a insistir en la gran necesidad que tiene esta población de recibir un diagnóstico preciso acerca de su condición. De esta forma no solo se verá beneficiado su tratamiento, sino que a la vez se evitará que sean diagnosticados con otros trastornos de forma inexacta por no saber interpretar algunas características del TEA (p. 696).

Hategan et al. (2017) convocará a la actuación inmediata de la comunidad médica en este tema dado que la primera generación de pacientes con este diagnóstico se encuentra ahora en la vejez, advirtiendo que es momento de que los investigadores enfoquen su atención allí (p.695).

En relación a esta situación, este trabajo busca poner el foco sobre lo que los autores anteriormente citados mencionan acerca de la falta de información sobre el TEA y el envejecimiento de esta población. La bibliografía encontrada, tanto en español como en otros idiomas, muestra que la investigación respecto al autismo se ha volcado en la infancia y en ciertas características puntuales de esta condición. A medida que los criterios diagnósticos fueron cambiando dichas investigaciones comenzaron a enfocarse también en la importancia de los adultos que no han sido diagnosticados.

Se hace notorio, por un lado, la falta de conocimiento acerca de la vejez en personas con TEA (Agarwal, 2022; Chara et al, 2019; Finch et al, 2022; Hategan et al, 2017; López de los Santos y Peluso, 2022; Miot et al, 2019; Ruggieri y Cuesta Gómez, 2018).

Por otro lado, es posible encontrar algunos autores que problematicen acerca de las características que posee el vínculo de cuidado entre familiares y cuidadores de personas autistas a medida que estos se van haciendo adultos (Agarwal, 2022; Alegre, 2022; Confederación Autismo España, 2016; López de los Santos y Peluso, 2022; Marsack-Topolewski y Wilson, 2021; Oti-Boadi, 2020).

Los apoyos específicos han de ser brindados cuanto antes y a lo largo de toda la vida. Encontramos que Confederación Autismo España (s.f.) menciona cinco de ellos como apoyos fundamentales: *la salud, la seguridad económica, el modo de vida, opciones de ocio ajustadas y el apoyo a las familias*. Cada uno de ellos será respaldado por López de los Santos y Peluso (2022) a lo largo de su escritura.

La salud: se destacan la prevención ante la posible aparición de inconvenientes y la adquisición de hábitos saludables. López de los Santos y Peluso (2022), dirán que con el avance de la medicina la esperanza de vida es mayor para la población en general, aunque algunos estudios indican que dicha expectativa es menor en las personas con TEA. Esto se debe a las comorbilidades, el exceso de medicación, y problemas de salud mental sin atención adecuada, entre otros (p. 179). Contemplar los posibles factores que influyen en la reducción de la esperanza de vida implica interpelar al sistema de salud y cuidados dada la falta de profesionales especializados en las instituciones.

Seguridad económica: aquí se habla de recursos como pueden ser herencias, pensiones y subsidios. Es difícil hablar de seguridad económica en estos casos, pues si bien hay quienes pueden disponer de algún tipo de patrimonio o herencia que garantice su estabilidad económica y posibiliten el acceso a los apoyos requeridos en la vejez, no es lo que sucede habitualmente. López de los Santos y Peluso (2022) dicen que lo que ocurre en general es que no se dispone de los recursos económicos suficientes como para dejar organizada la vida de los hijos luego de la partida de sus cuidadores. A falta de instituciones especializadas en autismo para esta etapa de la vida, se termina optando por algún residencial para “la tercera edad” que pueda ser costado, algo que suele generar mucha angustia (p.174). Se observa entonces la debilidad económica y vulnerabilidad en el futuro de la persona con TEA que no ha estado vinculada al mundo laboral, o que no tiene el reconocimiento administrativo correspondiente por su discapacidad y/o dependencia, especialmente aquellos que no poseen DI (discapacidad intelectual).

Modo de vida: donde vivir y con quién. Para estas mismas autoras, enfrentar la vejez en las personas con TEA implica la posibilidad de perder la red de seguridad que brinda el entorno familiar, porque sus cuidadores han envejecido junto a ellos o porque fallecieron. En general los adultos con autismo expresan la necesidad de continuar viviendo en su casa, entre sus cosas, pues es parte de su identidad. Perder ese entorno puede ser de gran impacto negativo a nivel emocional. El apoyo del núcleo familiar es básico, estar y

compartir con gente amada es de gran importancia para ellos, aunque muchas veces no puedan expresarlo de forma visible. Ayudarlos a anticiparse a los cambios que se van dando en el envejecimiento evitará la gran ansiedad y tensión emocional que les genera, así como también explicarles en detalle cada situación y cómo será afrontada (p.180).

Opciones de ocio ajustadas: opciones acordes a las necesidades e intereses de las personas con TEA para que pueda garantizarse el éxito en su desarrollo y el disfrute. ConcecTEA (s.f.) explica que ante la necesidad de vivir manteniendo ciertas rutinas y la inflexibilidad que caracteriza al TEA, se puede dificultar la realización de estas actividades. Destacan que las mismas deben estar adecuadas al perfil de cada persona y que a la hora de emprender esta búsqueda es importante tener en cuenta sus intereses, su capacidad de elección, sus habilidades, un grupo de apoyo que puedan acompañar dichas tareas, y cuán atractivo puede ser o no el entorno al realizar las mismas.

El apoyo a las familias: Debe considerarse de gran importancia el apoyo a las familias de las personas con TEA dada la compleja situación por la que transitan a lo largo de toda la vida y especialmente en esta etapa. Brindarles soporte para abordar el tema de un envejecimiento digno de forma temprana es fundamental ya que, como dicen López de los Santos y Peluso (2022), al tratarse en este caso de sus hijos es esperable que no tengan esa precaución por no adelantarse a pensar en la llegada de ese momento (p.181).

Este tomar conciencia debe ser colectivo porque que trabajando juntos se tiene la posibilidad de llegar más lejos en pensamiento y acción en pos de un objetivo común, toman cuerpo las ideas y se potencian al momento de movilizarse en favor de estas familias que se encuentran en complejas situaciones de envejecimiento. Según Aguirre (2020), si el problema se piensa desde lo individual se obstruye la visualización colectiva, se debilitan las movilizaciones sociales que podrían ejercer la presión suficiente como para que el tema forme parte de la agenda política y se responda estableciendo políticas sociales adecuadas (p.21).

Al hablar del apoyo a las familias es preciso destacar la figura del cuidador principal y el rol que posee dentro de esta relación de cuidados tan especial. La familia aparece como principal recurso ante el cuidado, respondiendo acorde a sus posibilidades económicas, instrumentales y afectivas, que casi nunca serán suficientes porque la situación desborda. Si bien es importante trabajar en este aspecto ee los cuidadores en general, aquí hablo

especialmente sobre aquellos que han brindado y brindarán cuidados a lo largo de toda su vida.

Acerca de la figura del cuidador dirá Polher (2019) que aparece con sobrecarga y estrés dada su labor, lo que impacta en su calidad de vida (p. 6). Por otra parte, Sala Mozos (2009) busca analizar este impacto desde una definición de calidad de vida multidimensional, es decir, las distintas esferas de la vida que se ven afectadas en la figura del cuidador. Describen aquí el bienestar físico, emocional, parental, relacional y material, como aspectos que se interrelacionan e influyen unos sobre otros (p. 41).

Breinbauer et al. (2009) habla del fenómeno de “sobrecarga” del cuidador al conjugarse ciertas variables asociadas a la desatención de la propia salud y de la vida en general, deterioro familiar ante dinámicas cargadas de sentimientos negativos y aparición de ansiedad y depresión generadas por el desconocimiento y la falta de formación acerca de cómo cuidar de una persona dependiente (p.658).

Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada. Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi "invisible" para el sistema de salud. (Breinbauer et al. 2009, p.658).

Podemos ver en gran parte de los cuidadores cierto desgaste en una o varias áreas mencionadas aquí, cuidadores que no logran correrse de ese lugar asignado o autoasignado, pues la sociedad “lo señala” como evidente y lo evidente es asumido como tal, tanto así que pasa a formar parte de su identidad.

Pohler (2019) menciona la aparición del síndrome del “nido siempre lleno” (que reemplaza al del “nido vacío”) como un duelo crónico por esos hijos que nunca serán “del todo adultos ni del todo independientes” (p. 14). Este duelo requiere no “bajar los brazos” y estar siempre a disposición de aquel que necesita de sus cuidados a tiempo completo, esto es, dejando de lado sus propias necesidades.

Cabe preguntarnos si lo que prima es el duelo cuando hay hijos con autismo para no esencializar estos casos, porque el duelo no es inherente a tener un hijo con TEA. Para

no caer en ciertas reducciones, esta situación demanda con urgencia un cambio de perspectiva, un movimiento para que ciertas cosas puedan ser pensadas y puestas en juego, un movimiento que está lejos de ser sencillo. Mejorar la calidad de vida de estas familias implica poder quitar el énfasis que se hace sobre esas “pérdidas” que componen esta realidad pensada, en pos de lograr ver también las experiencias gratificantes que existen a pesar de estar en medio de un panorama muchas veces agobiante. La sobrecarga, el estrés, la angustia y las “faltas de” terminan arrinconando dichas experiencias y este sesgo no permite a las personas ver más allá, ni re-armarse para planificar el futuro (sobrevida, calidad de vida, actividades sociales, etc).

Vejez y envejecimiento conjunto:

Este trabajo busca aportar, dar un “empujón” para que pueda comenzar a pensarse qué implica el envejecimiento de estos padres junto a sus hijos, en este caso con TEA. Qué interrogantes surgen, qué emociones los movilizan, o también ante qué dificultades o desafíos se enfrentan cuando aparecen indicadores de envejecimiento prematuro en estos hijos que están a su cargo, así como también qué tipo de vínculo se genera bajo estas circunstancias.

Como se describe en la página Confederación Autismo España (2016), hay estudios que señalan que, si bien la esperanza de vida dado el avance de la medicina es mayor hoy en día para la población en general, en el caso de las personas autistas la esperanza de vida es menor. Pueden aparecer signos de vejez prematura cerca de los 40 años, dado que los problemas de salud que ya poseen se suman a los procesos ligados al paso de la edad y juntos se pueden exacerbar producto de la dificultad para identificar y comunicar el malestar o dolor que los caracteriza (p. 7). Se toma en cuenta también: “Discapacidad intelectual asociada a la polimedicación, dificultad de diagnóstico de enfermedades, suicidio, epilepsia, baja calidad de vida general” (López de los Santos y Peluso, 2022, p. 179).

De acuerdo con Berriel y Carbajal (2014), no existe “una” sola forma de llegar a la vejez, la vejez se va construyendo desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida en relación a significados culturales, momentos históricos, contextos socioculturales y a su vez singulares en los que el sujeto está inmerso (p. 45). Entonces el envejecimiento es una construcción social, así como también lo es el concepto de discapacidad según Pohler

(2019), la población envejecida y la que posee discapacidad son considerados objetos a los que se debe asistir y no como sujetos de derecho (p. 4).

Se le llama cuidado al “conjunto de actividades y relaciones orientadas a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de niños y adultos dependientes, así como los marcos normativos económicos y sociales dentro de los cuales estos son asignados y llevados a cabo” (Pohler, 2019, p. 6). La autora destaca que estos cuidados se concentran mayormente dentro de la familia y dentro de ellas por las mujeres. Si bien su estudio indaga sobre mujeres de más de 60 años cuidadoras de sus hijos con discapacidad cognitiva, algunas de sus conclusiones pueden ser extrapoladas a las madres cuidadoras de sus hijos con TEA.

Por otra parte, Aguirre (2005), sin pretender dar una definición exacta del mismo dirá que el cuidado es la ayuda que se le brinda a niños o a personas dependientes en favor de su bienestar durante el transcurso de su vida cotidiana. Esto implica un trabajo, un costo económico, y un vínculo afectivo, pudiendo ser remunerado u honorario y desempeñado mayormente por las mujeres (pp. 5-6).

Es necesario observar entonces las condiciones en las que se desarrolla el cuidado, la relación cuidador-cuidado y qué sucede en el contexto de un envejecimiento conjunto donde se estableció una relación de dependencia a lo largo de toda la vida.

Cerri (2015a) en cuanto al “cuidado” va a mencionar en un principio que existe una concepción biomédica de este concepto y que ésta es la relación establecida entre el cuidador (persona con características “normativas”: activa, sana, autónoma, independiente, joven), y la persona cuidada que posee características “anómalas” (cuerpos enfermos, discapacitados, dependientes, pasivos, viejos). En este contexto donde se valora al “cuerpo-objeto” de acuerdo a su funcionalidad, no es reconocida la posibilidad de que una persona pueda ofrecer y recibir cuidados a la vez, anulando así su subjetividad (p. 48).

Problematizar esta situación, que se presenta como la imposibilidad de pensarse persona que pueda ofrecer y recibir cuidados necesarios en la vejez, tiene que ver con “pensar impensables”. Es lo que muchas veces no se puede o se evita hacer por algún motivo pero que es vital pensar con anticipación, de forma que no sea el tiempo el que nos tome por sorpresa ante situaciones como las que se vienen desarrollando. Es decir, en el caso de las personas con TEA, en especial aquellas que envejecen prematuramente, lo

hacen a la par de sus cuidadores, y estos cuidadores en su mayoría padres y especialmente madres que van envejeciendo junto a sus hijos, dejan de lado sus propias necesidades. Pensar impensables implica la elaboración de estrategias, en especial de prevención, para poder envejecer con la tranquilidad de que llegado el momento cada uno tendrá los cuidados específicos que se requieran acorde a su situación.

Cerri (2015a) prefiere no utilizar las concepciones biomédicas que sugieren lo que es normal o anómalo para definir quién cuida o ha de ser cuidado, sino que prefiere pensar el cuidado como “práctica (inter)relacional” donde se manifiesta la vulnerabilidad e interdependencia de cada sujeto. Donde en diferentes tiempos y medidas todos somos cuidadores y también recibimos cuidados, y esto lo convierte en una actividad transversal dentro de las relaciones sociales que se van dando (p. 2).

Podemos leer en la Tesis Doctoral de Chiara Cerri que el cuidado aparece como: “indispensable para *una buena vida* individual y social. Porque sólo entendiendo el cuidado en su dimensión holística es posible dejar de pensarlo como una cuestión personal y ubicarlo entre las cuestiones sociales y políticas de primer orden” (Cerri, 2015a, p. 3).

La autora hace referencia a la “crisis de los cuidados” que se presenta al acentuarse el proceso de envejecimiento demográfico. Ante la idea negativa de vejez existente en el imaginario social, este envejecimiento será asociado casi exclusivamente al aumento de situaciones de discapacidad, de dependencia, y como consecuencia también a la necesidad de cuidados. Basado en esta asociación de ideas erróneas pero habituales, el envejecimiento aparece como un problema en relación a los cuidados, pero sobre todo como un problema relacionado a una crisis económica que tiene que ver mayormente con las prestaciones. Es decir, “el gasto que genera el viejo por ser viejo”, esto es, un mayor gasto público por considerarlo sujeto improductivo, dependiente, y enfermo, una carga sin oportunidad de desarrollo social a pesar del aumento de la longevidad (p. 1).

Es por eso que encuentra necesario reorganizar la forma de cubrir la necesidad de cuidados de la población reestructurando el sistema socioeconómico y abandonar el modelo familista y patriarcal existente en los hogares que coloca a la mujer en el rol de cuidadora. En este contexto, el cuidar y velar por el bienestar de los demás aparece como tarea feminizada e invisibilizada (p. 13).

Respecto al cambio demográfico Puga (2022), hace su aporte al decir que no se volverá a las pasadas poblaciones jóvenes, sino que: “Se evoluciona hacia poblaciones con individuos de más edad y de más edades, poblaciones más complejas. Es hora de dejar de preguntarse cómo se “arregla” el envejecimiento demográfico y empezar a preguntarse cómo las personas se adaptan a este”. (Puga, 2022, p. 113).

Para Puga (2022), la transformación del sistema social de cuidados entre generaciones es una prioridad, se necesita aumentar la atención en las poblaciones envejecidas por lo que el diseño de cuidados de larga duración ha cobrado mayor importancia. El estigma asociado a la vejez y a la discapacidad tiene como consecuencia el cuidado paternalista y asistencial de las personas. Se observa sobre todo en residenciales y servicios de atención a domicilio, como los viejos viven bajo medidas de custodia más que de atención, en detrimento de su intimidad y autonomía. *La lógica de atención* es necesaria para colocar el foco en los derechos de estos individuos, para que puedan mantener el control de su vida y decidir sobre sus preferencias, esto es, poder vivir plenamente con autonomía y dignidad a cualquier edad. Para ello deben contar con ciertos apoyos para mantener sus capacidades y si es posible recuperar las pérdidas (p. 116).

Sala Mozos (2009) también aporta desde su perspectiva acerca del rol predominante de la familia como principal proveedor de ayuda para satisfacer las necesidades de las personas dependientes, y que a lo largo de la historia le ha asignado a la mujer el papel de brindar los cuidados en el ámbito privado. Este cuidado informal aparece como “relleno” ante la carencia de las redes socio-sanitarias e importante pilar en todo lo que tiene que ver con la atención dentro del domicilio (pp. 3-4).

Chiara Cerri (2015a) apoyándose en otros autores halla una forma de desmarcarse al articular ciertas perspectivas como la de *Dependencia, Autonomía, Interdependencia, Vulnerabilidad, y el No querer pensar en el futuro*, que no redundan en la carga negativa que se les atribuye a los cuidados, carga que este trabajo también pretende alivianar.

Para comenzar se hace énfasis en la “ética del cuidado” como la responsabilidad de uno con los demás (deber moral), explica Gillian en Cerri (2015a), entendiendo al mundo como una red de relaciones donde estamos todos incluidos dependiendo los unos de los otros (p.52). La “ética del cuidado” tiene su base en la creencia de que todos somos dependientes y vulnerables. Es decir, se entiende el cuidado como parte de la vida humana,

y estas características mencionadas forman parte de su existencia. Aceptando que la vulnerabilidad y la dependencia componen la experiencia humana, se hace posible comprender "el cuidado, la interdependencia y la vida en común como problema de primer orden" (Cerri, 2015a, p.61).

La autora habla de la relación que guardan la dependencia y el envejecimiento en base a la ley. Por un lado, relata que las leyes valoran solamente los factores físicos como causantes de la discapacidad y la dependencia sin tener en cuenta otros factores de dependencia entre las personas como ser morales, emocionales, y económicos. Entonces la dependencia se encontrará ligada al paso de la edad y la enfermedad. Por otro lado, da cuenta de que este "problema" aparece como una cuestión individual en lugar de promover cierta autonomía que incida sobre el entorno para que ésta situación juegue dentro de lo social y lo colectivo (pp. 26-27).

Pérez Orozco y Baeza Gómez (2011) dirán que las leyes surgen como una respuesta de emergencia social pero que no será capaz de "revertir injusticias históricas" que tienen que ver con la negación de derechos sociales, como son en este caso: una vida digna que se respete y que se valore la diversidad funcional de las personas dependientes (p. 16).

Como alternativa para poder superar la perspectiva biomédica sobre envejecimiento y vejez que equipara cuerpos anormales con discapacidad y dependencia, es necesario mencionar otros tipos de dependencias que pueden algunas tener que ver con el paso del tiempo cronológico, pero otras serán contextuales (físicas, psicológicas, económicas, políticas, estructurales). Sarah Lamb en Cerri (2015a) concluye que ciertos elementos "negativos" característicos en la vejez pueden ser transformados en positivos y esenciales, no solo en cuanto al envejecimiento sino también aquellos que en definitiva nos hacen seres humanos. Esto significa que la vejez ligada inevitablemente a la dependencia no debe ser una perspectiva aceptada, pero tampoco se deben dejar de tener en cuenta la vulnerabilidad y los procesos del cuerpo orgánico al ir envejeciendo (p. 38).

En Cerri (2015b) encontramos que la concepción biomédica vincula el cuerpo normativo sano y productivo a un cuerpo capaz de hacerse cargo de sí mismo con total independencia (visión individualista que olvida que los seres humanos somos dependientes por naturaleza). Pensado de este modo, el cuerpo en la vejez que es asociado a la dependencia no es autónomo. Sin embargo, entiende su "autonomía" como libertad de

acción y decisión, pero también vinculándose con su entorno, pues ser autónomo no es estar aislado, las condiciones sociales siempre estarán actuando en relación a la autonomía del sujeto (pp. 126-127).

A partir de esta idea se comenzará a hablar de “autonomía relacional”, pues Agich (2003) dirá que el concepto de autonomía no es sólo filosófico, también es cultural pues define y es definido según su contexto, la autonomía no puede ser totalmente individual porque al estar ligada al entorno será siempre relacional (p. 125).

Siguiendo esta línea en cuanto al contexto Cerri (2015a), dirá que el concepto “cuidado” viene siendo rechazado en variadas producciones escritas ya que es asociado al “cuerpo-objeto”, y en su lugar aparecen conceptos como “asistencia”, “apoyo”, y “ayuda” (haciendo referencia a la relación recíproca de ayuda mutua), para transformar ese vínculo del cuidado en una relación con menos desigualdades (p. 48).

Para esta autora, si bien el sujeto debe mantener su “autonomía decisional” (tomar las decisiones necesarias para su vida), se dará respecto a su entorno (interpersonal, sociocultural, económico, político), por lo tanto, habla también de “autonomía relacional”. Las relaciones sociales influyen directamente en la autonomía y esto puede presentarse de forma positiva potenciando al individuo como también de forma negativa, oprimiéndolo. Es decir, en el cuidado no cambian los sujetos, sino los niveles en los que estos se relacionan y sus respectivas subjetividades (pp. 64-66).

Acerca de la “Vulnerabilidad” Cerri (2015a) entiende que no todos somos autónomos e independientes por igual, sino que esto varía en cada uno de nosotros y también en función al momento de la vida que estemos atravesando. Esto nos hace “interdependientes”, una relación en la que requiere hallar un equilibrio entre las necesidades del cuidador y las del que es cuidado. Dejando de lado ésta asimetría, la relación de dependencia abandona su significado negativo asignado y se constituye como parte de la naturaleza humana (p. 62).

Fine y Glendinning (2005) dirán al respecto que la interdependencia es resultado de la reciprocidad, del intercambio entre sujetos dependientes a lo largo del tiempo y las redes que se crean en estas relaciones. La interdependencia no niega, sino que reconoce las relaciones de dependencia (p. 612).

Para que exista un cuidado mutuo la vulnerabilidad del otro necesita ser reconocida. “La vulnerabilidad adquiere otro sentido en el momento en que se la reconoce, y el reconocimiento tiene el poder de reconstituir la vulnerabilidad” (Butler, 2006, p. 70).

Generar estrategias de apoyo para las personas autistas implica en primer lugar que su vulnerabilidad no permanezca oculta y desconocida dentro del contexto al que pertenece cada uno, sino que esta vulnerabilidad pueda ser vista y nombrada. Una vez reconocida, quizá se comience a tener en cuenta la necesidad de crear redes de contención para esta población y la posibilidad de brindarle recursos en cuanto a políticas públicas.

“No querer pensar en el futuro”:

Se vienen mencionando conceptos fundamentales desde perspectivas que le restan negatividad a las ya existentes cargadas de prejuicios. El “No querer pensar en el futuro”, característica que poseen las personas que viven en esta situación, es una pieza clave en este asunto pues impide justamente lo que más necesitamos aquí, la planificación de dicho futuro.

Chiara Cerri (2015a) explica que las personas cuando se perciben débiles ante los cambios que el envejecimiento va causando en sus cuerpos (ya no se perciben “como antes”), sumado al “deber” de tener que continuar haciendo cosas para poder “seguir siendo”, les provoca miedo. Miedo que se convierte en un recordatorio de la vulnerabilidad del cuerpo “normativo” y la cercanía de la muerte. Como resultado, se intenta pensar lo menos posible en ese futuro que resulta asociado a las condiciones de salud y rara vez relacionado a la vida social, laboral o familiar. Se intenta no pensar y se evita hablar de la muerte individual y colectivamente (p. 278).

La autora observa que esta negación de enfrentar el dolor y el sufrimiento aparece dentro de la sociedad en todas las edades, lo que tendrá consecuencias negativas ante el proceso de envejecimiento. A veces no es el que envejece quien niega la muerte, a veces la negación está en su entorno familiar o sus cuidadores (p. 282).

En definitiva, este NO querer pensarse ante la muerte por miedo lleva a no querer pensarse viejo, y resulta doblemente doloroso si estas personas que envejecen también han de mirar por el envejecimiento y futuro de sus hijos que dependen de ellos. Salir de la negación para poder proyectar la vejez de sus hijos y posibles escenarios, así como también la propia vejez, es continuar derribando impensables.

Cerri (2015a) menciona factores que complican aún más el escenario. El envejecimiento aparece como una “responsabilidad individual” dejando de lado el impacto a nivel social, surgiendo así ciertas condiciones que se “sugieren” como necesarias para envejecer “sana y activamente”. El viejo encuentra en esta sugerencia una presión social respecto a lo que debe hacer para poder actuar de forma autónoma, independiente e individual y que su vejez sea como debe ser (pp. 348-349).

Varias publicaciones hacen hincapié en conceptualizaciones como envejecimiento “saludable”, “exitoso” y “activo”, estas son utilizadas como una especie de “manual” acerca de cómo envejecer mejor. De esta forma se vuelve a mezclar el “deber ser” con el “deber hacer” logrando universalizar y homogeneizar el envejecimiento, haciendo responsable enteramente a los sujetos acerca de la forma en que atraviesan su camino a la vejez y desligándose así la responsabilidad pública sobre este proceso. De esta forma se unifican las vejezes quitando la singularidad de cada una de ellas y tras la intención de ayudar a la persona a envejecer “bien” se le carga de exigencias.

Al respecto en Berriel et al (2006) se habla de que la consecuencia para los viejos en estos casos es la de permanecer en una especie de “activismo”, cuya finalidad de “hacer algo” es estar en movimiento más allá del sentido que la persona pueda otorgarle a esto (pp. 24-25). Por este motivo las actividades a realizar deberían ser significativas para ellos, respetando su condición de sujetos deseantes y de deseo.

(...) los procesos subjetivos del viejo son un “impensado” (...) le escamotean al viejo la posibilidad de generar sus propios proyectos vitales autónomos, a partir de una concepción de vejez pasiva (aun en el activismo), reproduciendo y reafirmando una conducta social prejuiciosa (Berriel et al. 2006, p.25).

Si el cuidado se puede pensar como una relación entre dos personas (cuidador y cuidado), desde una perspectiva **multidimensional** quizá se pueda arrojar luz a lo anteriormente escrito. De esta manera el cuidado será: “una relación social que se da entre personas interdependientes y vulnerables a la vez, con el objetivo de responder a necesidades propias (autocuidado), y/o de los demás, que asume distintos significados en base al contexto en el que se da” (Cerri, 2015a, pp. 349-350).

Es decir, un modo de vivir contemplando las necesidades de las personas para continuar “siendo”, y teniendo en cuenta las redes sociales de apoyo como parte del proceso, sea la familia, compañeros de trabajo, vecinos, amigos y pares.

Al respecto de las dimensiones Berriel y Pérez (2007) hablan sobre la importancia del diagnóstico situacional, es decir el análisis total de la situación de enfermedad en el grupo familiar y en la red, incluyendo los recursos que poseen cada una de estas personas. Los autores elaboran un desarrollo acerca del plano somático, cognitivo, psicoafectivo, psicosocial y sociocultural-histórico y sus repercusiones en el entorno (pp. 38-39).

Tomando los cinco planos implicados en la patología desde el modelo multidimensional, se identificará en el “paciente” y en cada persona de su red más próxima, aquellos aspectos que enferman y los que se mantienen sanos en cada uno de estos planos. (Berriel y Pérez, 2007, p. 38).

En este modelo multidimensional, conociendo cómo se ven afectadas estas áreas, se tomarán decisiones respecto a la prioridad de cada una de ellas dentro de una intervención psicológica, no solamente en un sujeto sino dentro del colectivo al que pertenece.

Las dimensiones a tener en cuenta van más allá de las consideradas en el ámbito de la salud, dicen Paredes, Carbajal y Ríos (2020), pues se relacionan con la subjetividad en cuanto a cómo percibe la persona su bienestar. Hablan aquí de las dimensiones psicosociales que tienen en cuenta varios factores, entre ellos, cómo se encuentran anímicamente las personas y las relaciones que establecen con su entorno. El concepto de salud pasa a ser multidimensional en cuanto a que incluye componentes funcionales, sociales y afectivos, sin dejar de lado la subjetividad de cada individuo (p. 30).

Esta relación de dos, que implica el cuidado y el análisis multidimensional de la misma, nos lleva a pensar de qué maneras puede encontrarse afectado el cuidador cuando “no siente lo que debe sentir” respecto a lo que Cerri (2015a) llama “normas emocionales”.

La autora dirá que es común que el cuidador tenga sentimientos encontrados en cuanto a la tarea que cumple sobre la persona que cuida, tarea que desarrolla 24 horas al día, que requiere de toda su atención y energía. Esta tarea, que supone agotamiento físico

mental y emocional, genera sentimientos ambiguos que se balancean entre el amor al otro y las emociones negativas que emergen en ese contexto de desgaste (pp. 354-355).

El cuidador no es ajeno a esta cuestión impuesta de la responsabilidad individual para “estar mejor”. Sin duda para quitar la presión que representa esta imposición para ambas partes en esta relación de cuidado, es necesario dar paso a la participación de la comunidad, a las asociaciones y la ayuda mutua entre personas que estén atravesando una situación similar. Personas que tengan la posibilidad de relacionarse, intercambiar ideas, vivencias, conformar colectivos e incluso movilizarse en pos de hacer visible públicamente sus necesidades.

Es importante hablar del autocuidado pues implica colocar como prioridad las necesidades y el cuidado de uno mismo para poder luego ocuparse de las necesidades del otro, evitando así que el cuidador ponga su vida en segundo plano y la relación de cuidado se convierta en un autosacrificio. Es difícil reconocer en los cuidadores de personas con TEA, como también en otros cuidadores que se encuentran en la misma situación que ellos (relación de dependencia durante toda la vida o al menos un largo período de la misma), señales de autocuidado. Esto se debe a que suelen relegar su propia vida en pos del bienestar de la persona que cuidan, aunque esto sea perjudicial para la salud de ambos.

Butler (2006), va a reafirmar la importancia del autocuidado a la vez que lo va ligando con otros conceptos que se vienen desarrollando aquí. Presenta la vulnerabilidad como una condición que tenemos por estar en el mundo y que ha de ser reconocida para poder “cuidarla”, pero no todas las vulnerabilidades y dependencias son reconocidas. Si no es posible reconocer la necesidad de cuidado tampoco es posible el encuentro con el otro. De esta forma el cuidado se entiende como una actividad de relacionamiento donde no hay nadie solo, y el autocuidado como forma de cuidar a los demás y como la herramienta necesaria para brindar a las personas, para poder conformarse sujetos vulnerables y a su vez autónomos e independientes.

Como fue mencionado anteriormente es importante abordar el tema del cuidado desde una perspectiva de género.

Es así que encontramos cómo Cerri (2015a) menciona la situación de las mujeres en la relación de cuidados, pues en general, se asume el cuidado de forma familiar y

privada, por lo tanto, dentro de un contexto íntimo y como tarea “perteneiente” a las mujeres a lo largo de la historia (p. 358).

En su tesis deja ver que las mujeres aparecen como proveedoras de cuidado, aunque su situación actual haya cambiado y hoy día cuentan con su jornada laboral y remunerada fuera de la casa. Esta autora explicará que el cuidado es una “obligación” tan arraigada en las cuidadoras que no permite que se cuestionen otras formas posibles “de cuidar”, simplemente es algo que se hace (el cuidado como tarea y carga). Pensar en “no cuidar” genera sentimiento de culpa (p. 395).

Será entonces esta figura del cuidador, en su mayoría mujer, quien lleve a cabo la tarea por más ardua que resulte a través del tiempo, y cabe problematizar acerca de ese deber-carga del que se responsabilizan.

Por otra parte, Martínez (2023) dirá entonces que esta presión que sienten ante el desempeño del cuidado viene de la mano de mandatos sociales presentes en la familia, en la persona cuidada o presentes en ellas mismas. Un mandato que aparece con fuerza cuando se impone la mirada y la voz de los otros, y tan arraigado que pone sobre la cuidadora una presión inmanejable, cediendo ante ella a tal punto de sacrificarse (p. 65).

Para Puga (2022) los cuidados informales siguen siendo los más requeridos, dada la tradición cultural y la escasa oferta de cuidados formales accesibles. La familia se ve cargada excesivamente, especialmente las mujeres. Sin embargo, hoy día esa figura femenina como cuidadora principal es cada vez menos común, esto se debe al cambio en el diseño de políticas de cuidado de larga duración, ya que éstas conforman amplias redes públicas y privadas que complementan el cuidado informal (pp. 121-122).

En estas circunstancias es necesario comenzar a pensar otros escenarios de cuidados posibles que no se limiten solo al familiar, como pueden ser diferentes redes sociales, de vecinos, clubes, asociaciones, instituciones privadas y públicas. Este planteo va más allá del cuidado práctico, pues si las condiciones son propicias pueden establecerse vínculos afectivos que no se encuentren asociados a sentimientos de responsabilidad u obligación, como se da en el caso de la familia.

Dejaría de pensarse el cuidado como responsabilidad individual para comenzar a pensarlo como “responsabilidad social”.

Este trabajo cuestiona de cierta forma cómo podría darse esa relación de cuidados entre dos personas que envejecen a la par, más precisamente el proceso de envejecimiento en personas diagnosticadas con autismo al cuidado de sus padres o familia durante toda su vida, es decir “mayores cuidando mayores”.

En cuanto a estos “mayores que cuidan” y hablando puntualmente de las mujeres, Pichardo Galán citado en Cerri (2015a) utiliza el término de “cuidadoras infinitas” para referirse a ese rol asignado que tienen y que van asumiendo como parte de sí mismas y como parte de su identidad como “sujeto activo”. Las características de estos cuidados dependen del contexto en que se den y del momento en que se cuida, lo que puede suponer un problema si estos momentos no son elegidos con libertad o si los cuidados son muy intensos (pp. 405-411).

Es necesario problematizar el rol de estas “cuidadoras infinitas” que son “cuidadoras de por vida” para que puedan tener otra perspectiva de la situación y logren pensar en el futuro de sus hijos sin descuidar sus propias metas, proyectos y necesidades, sin descuidar su vida.

Al respecto Martínez (2023), remarca que existe muchas veces la (im)posibilidad de delegar en otros la tarea de cuidar, especialmente en estos casos en los que el cuidado se da por un largo período de tiempo, incluso décadas (algo que puede ser adaptado al autismo en su nivel más severo), y que es vivido con gran angustia (p. 58).

La posibilidad de pensar que la persona que recibe cuidados sea institucionalizada (Residenciales, establecimientos de larga estadía) es poco frecuente, pocas veces es propia, dice Martínez (2023), y es estrategia para otros. Se encuentra viable en caso de que la persona ya no tenga conciencia, pueda costearlo, una elección familiar, pero siempre en el imaginario esta opción será la opuesta a la “vida digna” pues la desconfianza está instalada (pp. 59-60).

“Incide la escasez de una oferta accesible de buena calidad y la falta de otras alternativas, tales como los centros de día, entre otras” (Aguirre y Scavino, 2018 p.141).

Es interesante la perspectiva del trabajo realizado por Sala Mozos (2009), centrado en la idea de una atención a la dependencia en el domicilio, desde una perspectiva integral, en el que son, al menos dos los sujetos beneficiarios: aquel que precisa de cuidados y aquel

que los proporciona. Se pone en cuestión la calidad de vida de familiares que son cuidadores de personas dependientes (p. 6).

Plantea también un dilema que está presente en aquellas familias conformadas por algún integrante diagnosticado con autismo, pues afirma que el rol de la familia es encargarse de una función que el Estado y el mercado no cubren, esto es, la atención a las necesidades de personas dependientes, como niños, ancianos, y discapacitados (p. 18).

“Los cuidados de larga duración son resultado del familismo o de la inexistencia de infraestructuras y servicios proporcionados por el Estado y mercado para atender a los ancianos” (Sala Mozos, 2009, p.18).

Ante esta interrogante las exigencias crecen y se necesitarán políticas sociales que quiten del foco a la familia como cuidador principal y en especial a las mujeres cuyo trabajo puertas adentro es invisibilizado y por lo tanto no reconocido.

Sala Mozos (2009) dirá entonces que el cuidado de larga duración será un desafío para los gobiernos y que cuidar de una persona en situación de dependencia o discapacidad es estresante dada su continuidad en el tiempo. Se plantea aquí, que el Estado ha de proveer recursos y servicios a la población en situación de dependencia, y también desarrollar estrategias que logren romper con los valores sociales familistas. De esta forma se hace posible la libre elección de las personas en cuanto al cuidado de sus familiares, pasando de la “obligación de cuidar” al “derecho a cuidar” (p. 15).

El rol del Estado garantizando servicios que sean de calidad y especializados es fundamental para que las personas que no tienen la posibilidad de costear los cuidados propios o de sus familiares tengan la tranquilidad de que habrá instituciones públicas que podrían brindarlos. Calidad y especialización al momento de albergar a estas personas generará la confianza suficiente en los familiares respecto al tipo de cuidados que recibirán sus seres queridos, es decir, cuidados dignos acorde a sus necesidades. Si las instituciones funcionaran de esta manera, quizá sería posible que las familias o los cuidadores dejaran de sentir culpa por pensar en ellas como una opción o directamente desechen la idea de acceder a ellas por sentir que “están abandonando” a un familiar querido allí.

El cuidado como responsabilidad social

Cerri (2015a) habla una intervención en red y del “Social Care” como forma de romper esa dicotomía entre lo que es privado o es público respecto a los cuidados, es decir,

por un lado, se encuentra el Estado como proveedor de “servicios de cuidado universal”, y por otro lado, se encuentran el resto de los “agentes de bienestar” (familia, vecinos, amigos, asociaciones) que también tienen responsabilidad sobre los cuidados. Este modelo combinado puede contribuir a quitarle negatividad a la palabra “cuidado” ya que le otorga importancia a la voluntad y a la necesidad de las personas. Es necesario que el Estado ponga recursos a disposición de los ciudadanos para garantizar el derecho a cuidar o no cuidar, así como también el derecho a querer o no querer ser cuidado (p.447).

El interés sobre este modelo “Social Care” en Martín Palomo (2009), reside en la implicación de dos tipos de análisis, uno macro que es el de las políticas y repartición de cuidados entre Estado, familia, mercado y sociedad, y uno micro que abarca la cotidianeidad dentro de las familias. Aquí son relevantes las cuestiones morales y afectivas. El Estado, el mercado y la familia no pueden estar disociados ya que cada uno de ellos son proveedores de bienestar (pp. 342-343).

Martin Palomo (2009) revisará también los conceptos de dependencia, vulnerabilidad y autonomía como ya lo hemos hecho en páginas anteriores, pues estos se encuentran interrelacionados, cuestión importante a la hora de concebir el cuidado. La vulnerabilidad como constitutiva del ser humano exige prestar y recibir cuidados de calidad, y en cuanto a la autonomía/independencia dará por obvia la dependencia los unos de los otros, lo que anteriormente se mencionó como interdependencia (pp. 343-344).

“Se asiste a un replanteamiento de la responsabilidad moral y social de los cuidados. Es decir, la responsabilidad de proveer para quienes necesitan cuidados es considerada tanto una responsabilidad colectiva de la sociedad como una responsabilidad moral de las personas” (Martin Palomo, 2009, p. 344).

Ante los cambios acerca de cómo se concibe el cuidado y la relación de cuidado, Sala y Mozos (2006) entiende que los servicios y prestaciones deberían de ser pensados en base a la relación existente entre el cuidador y la persona dependiente, esto es contemplar dos beneficiarios, por lo que se requiere una evaluación integral de la situación para promover la calidad de vida de ambos (pp. 33-34).

Indican también que sería de gran ayuda para los cuidadores informales que existieran servicios destinados a ellos, y si bien esto depende de cada país, los cuidadores pueden estar informados o no de su existencia y nada garantiza que sean accesibles para

todos. Sin embargo, son necesarios servicios que capaciten, que formen e informen, atención psicosocial y programas de ayuda mutua. También medidas que garanticen el descanso, que la persona pueda “tomar un respiro” y dedicar ese tiempo a satisfacer sus necesidades (p. 11).

La mejora de uno, se verá reflejada en la mejora de la relación con el otro, esto es, un bien común. Los cuidadores principales aumentarán su calidad de vida a nivel subjetivo y objetivo disminuyendo su carga, su estrés y mejorando su capacidad de hacer frente a las situaciones, y esto se verá reflejado en la calidad del cuidado que brindan, impactando de forma beneficiosa en las relaciones familiares.

Se ha observado a lo largo de estas páginas que es notoria una cuestión familista en la relación de cuidados, dados los factores culturales que pueden incidir en esa forma incondicional de cuidar por deber, o como indica Sala Mozos (2009) por obligación moral o por el “qué dirán”. Por esa razón también se ha de profundizar en estos factores que puedan estar influyendo en la manera en la que cada cuidadora mujer realiza su tarea, pues puede ser el motivo por el cual no solicite ningún tipo de ayuda para ella. No hay un cuestionamiento sobre su propio malestar pues esto genera sentimiento de culpa y de abandono. Se necesitan actividades de información y concienciación a modo de prevención, actividades útiles para promover la libertad de elección y autodeterminación de las cuidadoras que garanticen que “el derecho a cuidar” no sea en detrimento de su propia calidad de vida (pp. 14-15).

Como fue dicho anteriormente, si la calidad de vida del cuidador mejora, y este se siente respaldado y fortalecido a través de diferentes redes sociales, el vínculo de cuidado será diferente, estará compuesto por otros significados. Cuando el peso del “deber” y las creencias arraigadas desaparezcan se generarán otro tipo de lazos, y cuando ya no desborde el estrés y la angustia, es posible pensar en aquello que no se pudo: **cómo transitar padres e hijos el camino del envejecimiento con mayor libertad y tranquilidad sabiendo que ha de trabajarse en ello con antelación y en detalle.**

La vejez, ya sea vista como una etapa vivida o por vivir, interroga estilos de vida, modelos, impone la mirada de los otros, la lupa en el tiempo, lo que nos falta por vivir, la comparación de cómo sería si la enfermedad no estuviera presente, de cómo vivieron otros cercanos a mí, los miedos sobre la dependencia, sobre la

incertidumbre de la vejez propia y sobre lo que conocieron de la vejez de sus familiares y/o allegados. De cierta forma, aún para quienes no se perciben a sí mismos como viejos, la experiencia de cuidar los pone en contacto cercano con el envejecimiento de sus familiares. Cuando preguntamos por el significado de la vejez, las participantes por momentos se observan en ese espejo, y se interrogan sobre cómo es o será su propio envejecimiento. (Martínez, 2023, p.93).

Para no estancarnos desde “lo que falta”

En el presente trabajo, se han dejado plasmadas diferentes perspectivas al momento de pensar el autismo, la vejez, el envejecimiento y los cuidados que buscan quitar parte del prejuicio y la carga negativa existente sobre ellos.

Si bien a lo largo de estas páginas se viene problematizando acerca del autismo y el envejecimiento, enfatizando sobre la carencia de conocimiento que existe respecto al tema y como consecuencia la invisibilidad que esto provoca dentro de la sociedad, es necesario conocer las intervenciones o estrategias existentes que mejoran la calidad de vida de este sector de la población.

Podemos mencionar aquí algunos ejemplos:

La musicoterapia. Al decir de Larrosa (2015), existen distintas investigaciones que demuestran que la música puede ser utilizada en el tratamiento de personas con TEA pues ayuda en el desarrollo de la comunicación y la socialización. El sonido, el canto y el movimiento posibilitan el aprendizaje, la interacción y la comunicación con el entorno, evitando así que los sujetos se aislen (p. 44).

La Danza Movimiento Terapia (DMT). Ésta ha sido de beneficio en casos de autismo para la toma de conciencia corporal, especialmente en aquellas personas que no logran el desarrollo verbal. Pintado (2019) afirma que la DMT logra mejorar ciertas conductas características del autismo, por ser una actividad compartida también mejora el relacionamiento con los demás, y quien participa logra una conexión con el mundo del que muchas veces no se siente parte (p. 31).

De esta forma aparece la música y el movimiento como lenguajes universales que pueden ser utilizados en intervenciones que mejoren la calidad de vida de personas con TEA.

Las terapias asistidas con animales, especialmente perros o caballos (equinoterapia). Fernández (2019) explica que dichas terapias ayudan a los pacientes emocional y psicológicamente, reducen el estrés y mejoran la autoestima. Se genera a través de la afectividad un vínculo seguro y de confianza con el animal que se cree puede trasladarse de a poco hacia su entorno (p. 7).

La autora explica que no solamente se observan beneficios en cuanto al relacionamiento con las personas, sino que en el caso de la equinoterapia influye en la coordinación motora, la orientación, la atención, concentración y en ocasiones autocontrol de los sujetos con TEA (p. 8).

Podemos ver algunas intervenciones “no tradicionales” para personas con autismo cuyos beneficios en diferentes áreas son necesarios no solo para esta condición, sino que también son necesarios en la vejez, contribuyendo a mejorar su calidad de vida y de cierta forma su autonomía. La interacción, el comportamiento, el movimiento, la comunicación, y la creación de vínculos afectivos, no se verán acotadas al ámbito familiar, sino que proporcionarán ayuda en otras áreas comprometidas, no solo físicas, también emocionales.

La importancia que tiene el hogar para las personas autistas.

Me gustaría mencionar en este apartado lo que se ha logrado en algunas partes del mundo respecto a la vivienda de personas con TEA, tomando positivamente el avance hacia modelos de residencias que contemplen sus necesidades.

Si bien conocemos que las personas autistas desean permanecer en su hogar a lo largo de toda su vida pues es el entorno conocido, donde encuentran contención emocional y se vinculan directamente con su identidad, López de los Santos y Peluso (2022) creen necesario contemplar otras posibilidades de vivienda como las que funcionan actualmente en algunos países de forma eficiente y efectiva con programas de autodeterminación y vida independiente (p.172).

“Estos programas cambiaron la visión de tipo residencia hacia un modelo de inclusión social y basados en modelos de viviendas tuteladas” (López de los Santos y Peluso, 2022, p.172).

Acerca de estos programas, las autoras destacan que es fundamental lograr que la persona pueda vivir de forma independiente respecto al núcleo familiar, comenzar una nueva etapa de su vida de forma autónoma con la implicancia de su familia, pero desde otro lugar (p. 172-173).

Este tipo de viviendas son necesarias no solo por una cuestión de desarrollo personal de cada individuo sino previendo que, por distintos motivos en su adultez o vejez, las personas con TEA no puedan permanecer en sus hogares o acompañados por su familia. Algunos padres llegarán a pensar en la posibilidad de que parientes cercanos, hermanos o primos, incluso amigos, puedan cuidar de sus hijos cuando ellos no estén. Esto implica una gran planificación acerca de la vida de sus hijos de allí en más, especialmente en lo que respecta a la asistencia médica, su situación financiera y la vivienda. Si bien es posible, la realidad es que no todas las familias tienen esa opción.

En Autism Society (s.f.), se han publicado diferentes opciones residenciales para personas con TEA, para el caso de adultos que viven en comunidades de forma independiente y para otros que pueden hacerlo con ciertos apoyos profesionales para su tranquilidad y seguridad. Aquí mencionan cuatro tipos de viviendas de apoyo como ejemplo: *Vida independiente*: Personas que viven en su propia casa y requieren pocos o ningún tipo de apoyo. *Hogar grupal supervisado*: Cada residente recibe ayuda individual de profesionales. *Apartamento supervisado*: viven menos personas, pero con supervisión y asistencia varios días a la semana. *Vida compartida*: la persona comparte una casa con un individuo o familia que le brindan servicios en su hogar.

Si bien parecen buenas ideas, acceder a estas viviendas no es fácil y los recursos para su funcionamiento son limitados, se explica en Autism Society (s.f.). Hay varios países que están implementando o al menos intentan implementar las viviendas tuteladas, pero aquí seguimos con el mismo problema de base, los recursos. No solo los recursos para llevar a cabo estos proyectos, sino los recursos económicos que necesitan los usuarios para poder ingresar en viviendas de este tipo. En el debe quedará lo público y sus instituciones, pues aquellos que no disponen de dinero para dejar amparados a sus hijos cuando ya no estén, ¿qué posibilidades tienen?

Generar redes comunitarias es poner en movimiento estas interrogantes, darle forma y transmitir las, aspirando a que la urgencia de esta población sea tomada en cuenta dentro de la Agenda política.

El autismo es provisionalmente incurado, pero no definitivamente incurable

Riviere, El autismo hoy en España.

Síntesis:

El final como punto de partida...

Como indica Martínez (2023) en su trabajo, según el Instituto Nacional de Estadística (INE) y según los datos recabados en el Censo del año 2011, las personas mayores de 60 años conforman el 19,5% de la población total, lo que coloca a Uruguay como uno de los países más envejecidos de América del Sur (p. 10).

Los datos que arrojará el Censo realizado en el año 2023 serán importantes para actualizar el valor de este porcentaje y para poder continuar problematizando la situación de la población envejecida. Por otra parte, también se conocerá el porcentaje de población autista de todas las edades ya que esta información fue requerida en dicho Censo a pedido de los colectivos de padres de niños con TEA.

Ambos datos combinados darán visibilidad al asunto que aquí se plantea, dado que se podrá conocer cuál es el porcentaje de población autista que se encuentra transitando la mediana edad y la vejez. De esta forma podría comenzar a pensarse esta cuestión del envejecimiento en las personas con autismo abandonando su “calidad de impensable” debido a la invisibilidad del tema por falta de investigaciones pertinentes. Haciendo visible estas realidades se harán notorias sus necesidades. Teniendo una cifra “tangible”, sumado al empuje de los colectivos, quizá la importancia de brindar los apoyos específicos que requiere esta población en su vejez y el apoyo a su familia, pueda obtener prioridad dentro de la Agenda política y la implicación de toda la sociedad.

Me refiero a que no es necesario conocer una persona con TEA para informarse, involucrarse, y ayudar a que esta realidad circule para que se haga presente en todas las esferas, pues se trata de generar redes de apoyo. Darle voz a esta población implica que, de lo privado e íntimo de cada familia se trascienda a lo público, con la esperanza de arrojar luz en esta dirección para que el Estado entienda que debe actuar en consecuencia.

También, debemos ir al rescate de esta situación que resulta caótica y agobiante dadas las construcciones sociales que existen al respecto, pues cuidar de un familiar dependiente no tiene por qué definirse necesariamente como una experiencia negativa,

sino que pueden generarse condiciones para que dicha experiencia sea gratificante y satisfactoria. Al hablar del cuidado feminizado, Sala Mozos (2006) dirá que para ello es importante tener en cuenta si la cuidadora posee o no recursos para emprender dicha tarea y reemplazar los sentimientos que genera la “obligación del cuidado” por gratitud y reciprocidad cuando se toma como realización personal (p. 61)

El presente trabajo toma en cuenta no solamente la dependencia que podemos ver en personas autistas sino también la dependencia que puede generarse en la vejez, tratando de entenderla de otras formas con la ayuda de los autores citados. Entenderla de forma que pueda ayudar y ser de apoyo para quienes se encuentren dentro de estos vínculos de dependencia, pudiendo dar lugar a otra visión, una visión que pueda ser más liviana de cargas en cuanto a prejuicios, negatividad, e incertidumbre. Es decir, poder transitar estos procesos a pesar de las carencias existentes respecto a las posibilidades que tienen los viejos con TEA en la actualidad.

Como expresé anteriormente, la idea acerca del tema de este TFG surge de temáticas puntuales trabajadas en cursos optativos e implicaciones personales. Avanzando en este trabajo no encontré la información que esperaba, la realidad es que dicha información resulta escasa y por momentos inexistente, sobre todo cuando hablamos de autismo. Los pensamientos y sentires desarrollados en el apartado anterior entiendo que no son sólo míos, sino que pertenecen a un porcentaje de la población cuya situación ha sido invisibilizada. Palabras como trastorno, autismo, dependencia, discapacidad, cuidados, envejecimiento, vejez, cuidadores, pueden resultar agobiantes para muchos, sobre todo si han de considerarse todas juntas dentro de una misma problemática, es decir, algo difícil de pensar.

Si bien este trabajo hace foco y advierte acerca de todo lo que aún hace falta por recorrer respecto a este tema (producción de conocimiento, concientización y recursos), busca por otra parte no quedarse parado en esa ausencia de respuestas. Entonces intenta, por un lado dejar plasmadas perspectivas diferentes respecto al autismo, la vejez y los cuidados, y por el otro plantear ideas, intervenciones o estrategias que en este momento puedan impactar positivamente en el proceso de envejecimiento de personas con TEA. Si bien estas intervenciones también están focalizadas habitualmente en la infancia, se encuentran resultados positivos en el desarrollo de los adultos por igual.

Hablo aquí sobre los apoyos específicos en el área de la salud haciendo hincapié en la importancia de la prevención de enfermedades y de la adquisición de hábitos saludables. Para ello se encuentra necesaria la formación de especialistas en gerontología y autismo, sumado a la creación de centros e instituciones que brinden soporte y cuidados a personas con autismo mayores de 18 años, privados, pero especialmente públicos.

Han de proveerse recursos y servicios que puedan garantizar la seguridad económica y el acompañamiento de este sector de la población especialmente si su familia no tiene la posibilidad de cubrir los gastos que se generan en esta etapa de la vida, y en particular aquellos casos donde los familiares fallecen y la persona queda sola.

Cambiar la forma de pensar la vejez, la dependencia y la discapacidad permite que las personas cuidadas no sean tratadas como “objetos” respetando así sus derechos, como por ejemplo la elección de su modo de vida, dónde y con quién desean vivir, entre otros.

Como he mencionado ya, es importante respaldar a las familias durante esta etapa de la vida. No solamente por las interrogantes que este proceso genera sino también porque la calidad de vida de los cuidadores se ve comprometida. El autocuidado, la formación e información acerca de este tema son necesarias, así como también la pertenencia a redes sociales donde poder hablar de su experiencia y sus necesidades, ser escuchados y apoyarse mutuamente.

Las redes sociales son de gran relevancia para los adultos y viejos con TEA, dado que una característica del autismo es la dificultad para relacionarse con los demás, y dentro de estas redes tendrán la posibilidad de establecer vínculos afectivos fuera del entorno familiar. Estos vínculos operarán de soporte y apoyo no solo en actividades de la vida cotidiana y el cuidado, sino también en actividades que tengan que ver con el ocio y la recreación, todas ellas ajustadas a los intereses y necesidades de cada persona con TEA en el transcurso de su envejecimiento. Disfrutando de su tiempo desarrollarán habilidades y otras serán potenciadas a la vez que se relacionan con otras personas dentro de una comunidad que habilite su integración.

Los apoyos tradicionales para esta población son muy específicos y aún así, en la búsqueda incansable de alternativas, no sólo de las propias personas con TEA sino también de familiares y profesionales, se han encontrado intervenciones que influyen positivamente en ciertos aspectos de esta condición. Intervenciones tradicionales y “no tradicionales” para

personas con autismo que brindaran ayuda en las áreas que cada sujeto necesite para mejorar su calidad de vida.

Creo que cuando hablamos de autismo no está todo dicho, hay preguntas que no tienen respuesta, y por ese motivo las familias continuarán su búsqueda no solo dentro de los tratamientos tradicionales sino también en aquellos alternativos o complementarios. De los segundos se conocen intervenciones favorables para el desarrollo de esta población como las terapias mencionadas en el anterior apartado, así como también existen otras de las que se desconocen sus efectos si es que los tienen. A veces las familias no buscan la cura del autismo, pero quizá estén buscando poder lidiar con algunos síntomas o enfermedades asociadas, por este motivo es importante recurrir a profesionales que puedan brindar asesoramiento respecto a las terapias existentes hoy en día.

Finalmente: Comenzar a pensar con anticipación el proceso de envejecimiento en sujetos con TEA es pensar qué aspectos han de tener prioridad para dichas personas y su familia, y esto permitirá mejorar la calidad de vida de todo el núcleo familiar que recorre este camino juntos. Este trabajo no concluye con un punto final, sino que es un desafío para quien desee tomarlo, es un punto de partida.

Referencias Bibliográficas:

- Agarwal, R., Wuyke, G., Sharma, U., Burke, S. L., Howard, M., Li, T., Sanchez, M., & Bastida, E. (2022). Stress and Anxiety Among Parents of Transition-Aged Children with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review of Interventions and Scales. *Review journal of autism and developmental disorders*, 1–23. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00340-8>
- Agich, G. J. (2003). Dependence and autonomy in old age. An ethical framework for Long-Term Care. Cambridge: Cambridge University Press.
- Aguirre Richero, M. (2020). El cuidado de la vejez como Responsabilidad Colectiva. *De Prácticas Y Discursos*, 9(14). <https://doi.org/10.30972/dpd.9144800>
- Aguirre, Rosario (2005). “Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas”. Documento presentado en la Reunión de Expertos Políticas hacia las Familias, Protección e Inclusión Sociales. Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- Alegre Moreira, P. (2022). *La paradoja del envejecimiento acelerado y el cuidado compuesto en viejos con discapacidad congénita*. [Trabajo final de Grado. Universidad de la República].
- Acevedo, M. (2001). La implicación. Luces y sombras del concepto Lourauniano. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales. <http://www.catedras.fsoc.uba.ar/ferraros/BD/mja%20la%20implicaci%F3n.pdf>
- Aguirre, R y Scavino, S. (2018). Vejez de las mujeres Desafíos para la igualdad de género y la justicia social en Uruguay. Doble Clic. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/comunicacion/publicaciones/vejeces-mujeresdesafios-para-igualdad-genero-justicia-social-uruguay>
- Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Autism Society (s.f.) Alojamiento: Viviendas de apoyo. <https://autismsociety.org/resources/housing/>

Berriel, F., Carbajal, M. (2014). Los significados del cuidado desde las perspectivas de las personas adultas mayores. Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo. En: *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados* (pp. 45-70) <http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/451>

Berriel, F., Paredes, M. y Pérez, R. (2006). Sedimentos y transformaciones en la construcción psicosocial de la vejez. En López, A. (Comp.) *Proyecto género y generaciones: reproducción biológica y social de la población uruguaya*. Montevideo: Trilce

Berriel, F y Pérez Fernández, R. (2007.). *Alzheimer y Psicoterapia*. EN: Alzheimer y Psicoterapia. Fernando Berriel y Robert Pérez Fernández. Montevideo. Psicolibros

Breinbauer K, Hayo, Vásquez V, Hugo, Mayanz S, Sebastián, Guerra, Claudia, & Millán K, Teresa. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>

Butler, J. (2006). *Vida Precaria. El poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires: Paidós.

Chara Quiroz, F., Montesinos de La Cuba, L., Contreras Ticona, L. M., Murillo Mamani, D. J., & Ayala Prado, H. J. (2019). *Comentario: Una breve historia del autismo*. *Revista De Psicología*, 8(2), 125–133. <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/138>

Cerri, C. (2015b). Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. *Athenea digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 15(2), 111–140. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1502>

Cerri, C. (2015a). *Envejecer (se) y cuidar (se): una aproximación antropológica al mundo de los mayores*. [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid].

Conectea (s.f.) El ocio significativo en las personas con autismo. <https://www.fundacionconectea.org/2022/03/16/el-ocio-significativo-en-las-personas-con-autismo/>

Confederación Autismo España (s.f.) Vida adulta y Envejecimiento. <https://autismo.org.es/que-hacemos/lineas-de-accion/vida-adulta-y-envejecimiento/>

Confederación Autismo España (2016). Envejecimiento y trastorno del Espectro Autista. Proyecto INSETEA. <https://autismocadiz.org/proyecto-insetea-envejecimiento-trastorno-del-espectro-autista/>

Fernández López, A. (2019). Terapia asistida con animales en pacientes con trastorno del espectro autista: Cuidados de enfermería. *Conocimiento Enfermero*, 2(05), 37–50. <https://doi.org/10.60108/ce.67>

Finch, T. L., Mackintosh, J., Petrou, A., McConachie, H., Le Couteur, A., Garland, D., & Parr, J. R. (2022). "We couldn't think in the box if we tried. We can't even find the damn box": A qualitative study of the lived experiences of autistic adults and relatives of autistic adults. *PloS one*, 17(3), 1-22. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264932>

Fine, M. y Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of care 'and dependency'. *Ageing & Society*, 25, 601-621.

García-Franco, A., Alpizar-Lorenzo, O. A., y Guzmán-Díaz, G. (2019). Autismo: Revisión Conceptual. *Boletín Científico de la Escuela Superior Atotonilco de Tula*, 6(11), 26-31. <https://doi.org/10.29057/esat.v6i11.3693>

Hategan, A., Bourgeois, J. A., & Goldberg, J. (2017). Aging with autism spectrum disorder: an emerging public health problem. *International psychogeriatrics*, 29(4), 695–697. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001599>

Larrosa Sopena, D. (2015). *El uso de recursos musicales en la comunicación de niños con trastornos de espectro autista*. [Tesis de maestría. Universidad de la República]. Colibrí. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/5491>

López de los Santos, N., y Peluso, I. (2022). Población en el Espectro Autista y sus familias. *Guía de recursos y manual de Información*. Google Docs. https://drive.google.com/file/d/112kZ-alhwU_zgvF5cqn0z9QUqHAMkWa/view?usp=embed_facebook

- Mancini, V. A., Mingari, L., Mónaco, S., & Redel, I. (2023). Una mirada hacia el (T)EA para educadores desde las Neurociencias. *Revista de Educación*, 29, 251-274. https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/r_educ/article/view/7054
- Martín Palomo, M. (2009). El “care”, un debate abierto: de las políticas de tiempos al “social car”. *Cuestiones de Género: de la igualdad y la diferencia*, (4), 325–355. <https://doi.org/10.18002/cg.v0i4.3817>
- Martínez Lupi, F. (2023.). *Mujeres que cuidan a un familiar con diagnóstico de Parkinson: significaciones y vivencias en torno al cuidado*. [Tesis de maestría. Universidad de la República]. Colibrí. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/40410>
- Marsack-Topolewski, C. N., & Wilson, K. P. (2021). Coping Strategies Used by Aging Parental Caregivers of Adults With Autism Spectrum Disorder. *Families in Society*, 102(1), 119-132. <https://doi.org/10.1177/1044389420913121>
- Miot, S., Akbaraly, T., Michelon, C., Couderc, S., Crepiat, S., Loubersac, J., Picot, M. C., Pernon, É., Gonnier, V., Jeandel, C., Blain, H., & Baghdadli, A. (2019). Comorbidity Burden in Adults With Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disabilities-A Report From the EFAAR (Frailty Assessment in Ageing Adults With Autism Spectrum and Intellectual Disabilities) Study. *Frontiers in psychiatry*, 10, 617. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00617>
- Paredes, M; Carbajal, M y Ríos, A. (2020). Cómo damos cuenta de la situación del envejecimiento y la vejez en Uruguay: propuesta de indicadores desde el CIEN. En: Autores Varios (comps), *Miradas interdisciplinarias sobre envejecimiento y vejez. Aportes del Centro Interdisciplinario de Envejecimiento* (pp. 15-62). Espacio Interdisciplinario, Universidad de la República. https://www.cien.ei.udelar.edu.uy/wp-content/uploads/2022/06/Libro_CIE-Miradas_interdisciplinarias_sobre_envejecimiento_y_vejez.pdf
- Pérez de Orozco, A., & Baeza Gómez, P. (2011). Sobre «dependencia» y otros cuentos. Reflexiones en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a

las Personas en Situación de Dependencia. *Lan Harremanak - Revista De Relaciones Laborales*, (15). <https://doi.org/10.1387/lan-harremanak.3114>

Pintado Fernández, K. (2019). *Aportes de la Danza Movimiento Terapia en el abordaje de niños con TEA* [Trabajo final de grado, Universidad de la República]. Colibrí. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/22788>

Pohler, G. (2019). Particularidades del proceso de envejecimiento en madres y/o padres de hijos con discapacidad mental moderada. XIII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Puga, D. (2022). Transiciones pendientes en los sistemas de cuidado de larga duración. En S. Huenchuan, (Ed.), *Visión multidisciplinaria de los derechos humanos de las personas mayores* (pp. 113-134). Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Organización Mundial de la Salud, (2023). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders#:~:text=Se%20calcula%20que%2C%20en%20todo,han%20registrado%20cifras%20notablemente%20mayores.>

Oti-Boadi, M., Oppong Asante, K. & Malm, EK. (2020). The Experiences of Ageing Parents of Young Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Adult Dev* **27**, 58–69. <https://doi.org/10.1007/s10804-018-09325-6>

Ruggieri, Víctor, & Cuesta Gómez, José L. (2018). Envejecimiento en personas con trastorno del espectro autista. *Medicina (Buenos Aires)*, **78** (Supl. 2), 69-74. [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802018000600014&lng=es&tlng=.](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802018000600014&lng=es&tlng=)

Sala Mozos, E. (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración*. Ministerio de Empleo y Seguridad Social. https://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/c3f111db-d9a6-4ee8-adfd-cbd7f9a8e99c/F74_07.pdf?MOD=AJPERES

