

Perfiles cognitivos en hombres y mujeres con trastorno del espectro del autismo en la vida adulta. Implicaciones para promover su calidad de vida.

Ruth Vidriales¹, Cristina Gutiérrez¹, Marta Plaza¹, Cristina Hernández¹, Carlos Sánchez¹, Paloma Contreras¹, Diego Moreno¹, Fernando Carvajal², Pilar Martín²

¹Confederación Autismo España. ²Universidad Autónoma de Madrid.

Introducción

La vida adulta, especialmente en las edades avanzadas, conlleva cambios físicos, psicológicos, sociales, etc. que ponen en juego las capacidades de afrontamiento y adaptación de todas las personas, y hacen necesarios determinados ajustes en los estilos de vida que resultan imprescindibles para promover la calidad de vida.

Estos aspectos afectan también a las personas con trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA), aunque apenas se dispone de información sobre los factores (personales, sociales, ambientales, etc.) que tienen una mayor incidencia en su calidad de vida a partir de la mediana edad y sobre los cambios asociados a los procesos de envejecimiento (Mukaetova-Ladinska, Perry, Baron y Povey, 2012; Fortuna et al., 2015).

La escasa investigación desarrollada hasta el momento apunta que:

- A partir de, aproximadamente, los 40 años de edad, aparecen indicadores de envejecimiento y deterioro funcional relacionados tanto con la salud como con el funcionamiento adaptativo (Garreau, 2012). Estos signos afectan a diferentes sistemas corporales (diabetes, hipertensión, sobrepeso, etc.) y también a funciones cognitivas (enlentecimiento, problemas de equilibrio, lapsus de memoria, etc.) (Cottle et al., 2016). Asimismo, parecen corresponderse con la percepción que tienen algunas personas con autismo sobre su envejecimiento, así como con la impresión de sus familiares y personas cercanas (Vidriales, Hernández y Plaza, 2016).
- Apenas hay datos sobre la incidencia de determinadas condiciones neurológicas asociadas a la edad, como la enfermedad de Parkinson (Starkstein, et al., 2015). No obstante, podrían afectar al 20% de las personas con TEA, cifra significativamente superior a la incidencia en la población general (0,9%). En cualquier caso, existen enormes dificultades para el diagnóstico diferencial y el abordaje terapéutico de estas condiciones, a menudo enmascaradas por los efectos secundarios de tratamientos psicofarmacológicos prolongados.
- Existe un gran desconocimiento en relación al funcionamiento cognitivo en la vida adulta de los hombres y las mujeres con TEA. Así, se desconoce si esta condición puede incrementar el riesgo de deterioro cognitivo temprano o, si, por el contrario, puede ser un factor protector frente al posible deterioro de determinados procesos cognitivos críticos en el envejecimiento (Geurts, 2016; Lever y Geurts, 2016).
- También se desconoce si el patrón de deterioro cognitivo de las personas con TEA en edades avanzadas es diferente al que puedan presentar personas con otros trastornos neurobiológicos o con un desarrollo evolutivo típico (Geurts, 2016).

La investigación sobre estas cuestiones es esencial para promover la calidad de vida de las personas adultas con TEA, y especialmente de aquellas que llegan a edades avanzadas. También para realizar recomendaciones de apoyo e intervención que respondan a las necesidades en esta etapa vital.

En este sentido, se plantea un proyecto de investigación dirigido a incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida de hombres y mujeres adultas con TEA (con y sin discapacidad intelectual asociada) así como sobre las características de su funcionamiento cognitivo, empleando herramientas estandarizadas de evaluación neuropsicológica y habilidades adaptativas, así como de valoración objetiva y subjetiva de calidad de vida.

El objetivo es analizar las posibles diferencias existentes en función de variables como el sexo, la edad o las condiciones comórbidas que las personas participantes puedan presentar (incluyendo la discapacidad intelectual), e identificar los elementos críticos que es necesario adaptar o incorporar en las intervenciones y sistemas de apoyo de manera que respondan a las características identificadas.

Asimismo, se pretende disponer una línea base de información que, en el caso de resultar viable, facilite el estudio longitudinal de la calidad de vida y el funcionamiento cognitivo de las personas adultas con TEA.

El conocimiento generado contribuirá a promover la calidad de vida y el envejecimiento activo de las personas adultas con TEA. Facilitará la identificación e intervención sobre los signos de deterioro precoz en la salud, en las funciones cognitivas o en las habilidades adaptativas, favoreciendo la prevención de su agravamiento y minimizando el impacto que pueda tener en la vida de la persona.

En este trabajo se presenta el diseño de la investigación, que se encuentra en proceso de desarrollo, así como la descripción de las características generales de los y las participantes con trastorno del espectro del autismo que han sido evaluados hasta el momento.

Metodología

Participantes

Las personas participantes han sido seleccionadas mediante muestreo no probabilístico intencional.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	GRUPOS
<ul style="list-style-type: none"> • Hombres y mujeres. • Mayores de 35 años. • Diagnóstico clínico confirmado de trastorno del espectro del autismo conforme a criterios DSM-IV (APA, 1994), DSM-5 (APA, 2013) o CIE-10 (OMS, 2001). 	GRUPO 1- TEA sin discapacidad intelectual
	GRUPO 2- TEA con DI leve/moderada
	GRUPO 3- TEA con DI grave/profunda
<ul style="list-style-type: none"> • Hombres y mujeres. • Mayores de 35 años. • Diagnóstico clínico confirmado de discapacidad intelectual (y TEA descartado) conforme a criterios DSM-IV (APA, 1994), DSM-5 (APA, 2013) o CIE-10 (OMS, 2001). 	GRUPO 4- DI leve/moderada
	GRUPO 5- DI grave/profunda
<ul style="list-style-type: none"> • Hombres y mujeres. • Mayores de 35 años. • Sin trastornos identificados del neurodesarrollo o de la salud mental. (OMS, 2001). 	GRUPO 6- Sin trastorno del neurodesarrollo o salud mental

Participación alcanzada (noviembre 2019)

Hasta el momento se han realizado evaluaciones neuropsicológicas a participantes vinculados a los grupos 1, 2, y 3 en 6 Comunidades Autónomas y 9 provincias.

- Han participado **106 hombres** y **43 mujeres**, sumando un **total de 149 personas**.
- El acceso a las personas con TEA participantes se ha realizado a través de las entidades confederadas en Autismo España.
- Para realizar las evaluaciones de los grupos 4 y 5 se ha establecido un convenio de colaboración con dos organizaciones especializadas en facilitar apoyos a personas con discapacidad intelectual.

DESCRIPCIÓN - GRUPO DE PARTICIPANTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Participantes	Hombres	Mujeres	Total
Media de edad (Rango de edad: 35-68 años)	43	44	43,5
Discapacidad intelectual asociada	79	26	105
Sin discapacidad intelectual asociada	10	2	12
NS/NC	4	-	-
TOTAL	93	28	121
Tipo de diagnóstico	Hombres	Mujeres	Total
CIE-10. Autismo infantil	7	3	10
DSM-5. TEA con déficit intelectual acompañante	1	-	1
DSM-5. TEA sin déficit intelectual acompañante	2	-	2
DSM-IV. Síndrome de Asperger	12	2	14
DSM-IV. Síndrome de Rett	-	2	2
DSM-IV. Trastorno Autista	59	17	76
DSM-IV. Trastorno Generalizado del Desarrollo-No Especificado	5	1	6
Otros	7	3	10

SALUD

	Hombres	Mujeres	Total
Personas con TEA y discapacidad intelectual asociada	79	26	105
Trastornos genéticos asociados	7	3	10
Alteraciones diagnosticadas del sistema nervioso	35	7	42
Trastornos comórbidos de salud mental clínicamente diagnosticados	43	16	59
Enfermedades crónicas diagnosticadas	43	15	58
Con tratamientos psicofarmacológicos actualmente	71	24	95
Personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada	10	2	12
Trastornos genéticos asociados	1	-	1
Alteraciones diagnosticadas del sistema nervioso	-	-	-
Trastornos comórbidos clínicamente diagnosticados	3	2	5
Enfermedades crónicas diagnosticadas	2	2	4
Con tratamientos psicofarmacológicos actualmente	1	-	1

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

	Sin discapacidad intelectual - Grupo 1	Discapacidad intelectual - Grupo 2	Discapacidad intelectual - Grupo 3
Cociente Intelectual - No Verbal	TONI-2: Test de Inteligencia No-verbal (Brown, Sherbenou y Johnsen, 2000)		
Competencia Verbal	PEABODY: Test de Vocabulario en Imágenes (Dunn, Dunn y Arribas, 2006)		
Cribado trastorno del espectro del autismo	SCQ: Cuestionario de Comunicación Social (Rutter, Bailey y Lord, 2003)		
Cribado demencia	TIN: Test del Informador (Jorm y Jacomb, 1989)		
Distrés psicológico y síntomas psiquiátricos	SCL-90-R: Cuestionario de 90 síntomas (Derogatis, 2002)	Mini PAS-ADD (Prosser, Moss, Costello, Simpson y Patel, 1998)	Mini PAS-ADD (Prosser, Moss, Costello, Simpson y Patel, 1998)
Evaluación neuropsicológica	TB-A: Test Barcelona Abreviado (Peña-Casanova, Guardia, Bertrán-Serra, Manero y Jarne, 1997) TESEN: Test de los Senderos (Portellano y Martínez, 2014) FDT: Test de los Cinco Dígitos (Sedó, 2004) Test de las Anillas (Portellano, Díez, Melero y García-Pacios, 2007) TAVEC: Test de Aprendizaje Verbal España-Complutense (Benedet y Alexandre, 1998)	CAMDEX-DS (Ball, Holand, Huppert, Treppner y Dodd, 2006) TESEN: Test de los Senderos (Portellano y Martínez, 2014) FDT: Test de los Cinco Dígitos (Sedó, 2004) Test de las Anillas (Portellano, Díez, Melero y García-Pacios, 2007) Test de Copia y Reproducción de memoria de figuras geométricas complejas (Rey, 2003) WISC: Subprueba de Búsqueda de símbolos (Wechsler, 2003) RBANS: Subprueba de Aprendizaje verbal (Randolph, 1998)	SIB: Batería de Deterioro Severo (Saxton et al., 1990)
Calidad de vida	WHOQOL-BRIEF (World Health Organization, 1996)	WHOQOL-BRIEF (World Health Organization, 1996)	Escala San Martín (Verdugo et al., 2014)
Habilidades adaptativas	Escala Vineland de conducta adaptativa (Sparrow, Bala y Cicchetti, 1984)		

