



Exploración de la calidad de vida y el desempeño adaptativo de personas adultas con autismo y necesidades complejas de apoyo

Ruth Vidriales Fernández, Paloma Contreras Iañez, Guillermo Benito Ruiz, Marta Plaza Sanz. Confederación Autismo España

La investigación respecto al autismo ha priorizado el estudio de la infancia, dejando en segundo plano la comprensión de las necesidades y dificultades que enfrentan los adultos autistas. La escasa evidencia disponible señala que su calidad de vida es significativamente inferior a la de la población general, y que factores como la edad, el estado de salud y las barreras que experimentan para la participación social inciden en esta disparidad

Problema de partida

Apenas existe información sobre la influencia que pueden tener sobre la calidad de vida factores como los problemas coexistentes de salud mental y física o el desempeño adaptativo en la vida diaria en las personas autistas adultas. Los datos son aún más limitados en el caso de quienes presentan una discapacidad intelectual asociada y necesidades complejas de apoyo.

Objetivos

Identificar relaciones entre el estado de salud (física y mental), el funcionamiento adaptativo y los resultados de calidad de vida en personas con autismo y necesidades complejas de apoyo, mayores de 35 años.

Muestra

- 160 participantes, 75% hombres.
- Edad media de 42.6 años (DE: 5.1),
- Mayores de 35 años.
- Discapacidad intelectual (55% en autistas 1% en población general).
- Grandes necesidades de apoyo.
- 80% de muestra autista respondieron familiares



Materiales:

Se recogieron los siguientes datos de todos los participantes:

- Cuestionario sociodemográfico.
- Diagnósticos y tratamientos médicos activos.
- Mini Pas-ADD.
- Escala San Martín de calidad de vida.
- Escala Vineland-3 de Funcionamiento Adaptativo.

Método:

- Se administraron aleatoriamente dos protocolos con distinto orden de pruebas a la muestra para evitar sesgos de aplicación.
- Un familiar completó las escalas de calidad de vida y habilidades adaptativas en representación de la persona evaluada
- Los datos de los registros sociodemográficos fueron administrados por profesionales de las entidades

Psicofármacos en función de diagnósticos	ANTI-PSICÓTICOS	ANTI-CONVULSIVOS	ANSIOLÍTICOS	ANTI-DEPRESIVOS
	53.7%	36.2%	25.6%	13.1%
Ansiedad	8.1%	5.6%	5.6%	1.9%
Depresión	3.8%	1.9%	1.3%	1.9%
TOC	6.9%	5%	4.4%	1.9%
T. Alimentación	1.3%	1.3%	0.6%	0%
T.C. Impulsos	20.6%	13.8%	10%	1.9%
Otros	2.5%	0.6%	0%	0%
Epilepsia	11.9%	20%	9.4%	3.1%

Subescalas San Martín	Total		Hombres (n=93)		Mujeres (n=26)	
	Media	D.E.	Media	D.E.	Media	D.E.
Autodeterminación	31.1	4.9	31.6	4.9	29.5	4.7
Bienestar emocional	40.2	5.6	40.5	5.6	39.2	5.9
Bienestar físico	40.5	5.3	40.4	5.2	40.5	5.8
Bienestar material	41.6	5.1	41.5	5.1	41.7	5.2
Derechos	41.9	4.5	42.0	4.4	41.6	4.6
Desarrollo personal	36.5	6.7	36.2	6.6	37.4	7.2
Inclusión social	29.0	6.8	28.8	6.9	29.5	6.9
Relaciones	37.7	5.8	37.7	5.9	37.8	5.8
Percentil total	55.1	26.7	55.7	25.9	53.3	29.6

Conclusiones

- La edad media del diagnóstico de esta muestra fue de 12 años (DE: 10.8).
- Las mujeres reportaron puntuaciones más bajas en funcionamiento adaptativo y calidad de vida en comparación con los hombres, (particularmente en bienestar emocional y autodeterminación).
- La mayor prevalencia de problemas de salud (alteraciones gastrointestinales, epilepsia, ansiedad y depresión), se asocian significativamente a una menor calidad de vida.
- Las puntuaciones de funcionamiento adaptativo, especialmente en habilidades de la vida diaria y socialización, fueron más bajas en los participantes con manifestaciones más severas del TEA y mayores necesidades de apoyo.
- La prescripción de psicofármacos no está siempre justificada por diagnósticos psiquiátricos