

A. Maradiaga González¹
R. Calvo Escalona^{1*}

1. Hospital Clínico de Barcelona, CIBERSAM, Universitat de Barcelona, España.

*AUTOR DE CORRESPONDENCIA:

Rosa Calvo Escalona
Correo electrónico: rcalvo@clinic.cat

*Calidad de Vida de los jóvenes con
Trastorno del Espectro Autista en la
transición a la edad adulta*

*Quality of Life of youths with Autism
Spectrum Disorder During their
Transition to Adulthood.*

RESUMEN

Introducción: El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que persiste a lo largo de toda la vida. Sin embargo, apenas existen estudios sobre la transición a la vida adulta de las personas con TEA y aún menos sobre su calidad de vida. **Método:** Estudio descriptivo de los mayores de edad con diagnóstico de TEA transferidos desde un centro de salud mental infanto-juvenil comunitario y urbano al dispositivo de salud mental de adultos correspondiente, entre los años 2016 a 2019. Participaron 17 de los 47 sujetos elegibles, completando cuestionarios de calidad de vida y psicopatología y respondiendo una entrevista semiestructurada sobre su funcionamiento y desempeño académico y laboral. **Resultados:** Los participantes, con una media de edad de 21,59 (2,18 dt) años, informaron de una calidad de vida inferior a la reportada en muestras de población general, especialmente en salud psicológica. El 70% de todos ellos presentaba un trastorno comórbido al TEA y cuanto más elevadas fueron sus puntuaciones en depresión, más se asociaron a una peor calidad de vida. Dos tercios de estos jóvenes cursa o ha terminado ya estudios superiores. Todos ellos continúan conviviendo con su familia de origen y tan solo una minoría (11,8%) ha tenido una relación de pareja o tiene un empleo (17,6%). **Conclusión:** Pese a los incuestionables logros funcionales de estos jóvenes, casi la mitad percibe una calidad de vida baja y suelen asociar sintomatología depresiva.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder which persists throughout lifetime. However, there is scarce information on the transition to adult life of ASD patients, and even less data about their quality of life. **Methods:** Descriptive study of young adults with a diagnosis of ASD transferred from an urban child-adolescent mental health center to the corresponding adult mental health facility, between 2016 and 2019. Only 17 of the 47 eligible subjects were accepted to participate, completing questionnaires of quality of life and psychopathology and answering a semi-structured interview on their performance and general functioning. **Results:** The participants, with a mean age of 21.59 (2.18 td) years, reported a lower quality of life than that reported in general population samples, especially in psychological health. 70% of all of them presented a comorbid disorder to ASD. In this sample, a poorer quality of life was associated with higher scores for depression. Two thirds of the sample were studying or had already finished higher studies. All of them continue to live with their family of origin and only a minority (11.8%) has had a close relationship or has a job (17.6%). **Conclusion:** Despite their functional achievements, almost half of the group reports a low quality of life perception. The assessment of quality of life during transition to adult life

La exploración de la calidad de vida en la etapa de transición a la vida adulta en estos pacientes puede favorecer el desarrollo de intervenciones específicas dirigidas a mejorar su satisfacción.

Palabras clave: Autismo, adultos, funcionamiento, calidad de vida, psicopatología.

could contribute to develop specific interventions addressed to improve their satisfaction.

Keywords: Autism, adults, functioning, quality of life, psychopathology.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que persiste a lo largo de toda la vida. Sin embargo, apenas existen estudios sobre la transición a la vida adulta de las personas con TEA y aún menos sobre su calidad de vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define calidad de vida (CdV) como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Se ha descrito la disminución progresiva de la sintomatología propia del TEA a lo largo de la vida, identificándose hasta un 40% de personas con disminución significativa de comportamientos repetitivos y estereotipados y mejoría en la reciprocidad social y comportamiento (1, 2, 3). Además, quienes presentan mejores habilidades de comunicación, adquirieron el lenguaje antes de los 5 ó 6 años y tienen mayor capacidad cognitiva evaluada en la edad infantil parecen tener mejor funcionamiento en la edad adulta (2, 3). A pesar de la referida mejoría sintomática y del mejor pronóstico de los jóvenes con mayor capacidad cognitiva, comparados con los de la población general, presentan más déficits en su bienestar (2), mayor estrés (3) y peor percepción de su estado de salud general (1, 2). Ya se ha destacado la importancia del bienestar físico y emocional para la CdV (4), y se tienen datos

sobre una CdV significativamente inferior en los adultos con autismo respecto a la población general (5). También se están identificando los factores predictores de peor CdV en la edad adulta: la edad, la gravedad de la sintomatología TEA y el tener otra comorbilidad psiquiátrica (4). En los jóvenes es cada vez más relevante tener en cuenta no sólo los logros alcanzados con las intervenciones educativas y de salud, también su satisfacción subjetiva como indicador principal de su CdV (5, 6).

En el 60-75% de la población con TEA sin discapacidad intelectual se ha descrito un mal ajuste a la vida adulta (7, 8, 9). Así, entre los 20 y los 30 años de edad el 80% continúa viviendo en el domicilio familiar y no llega a establecer relaciones de pareja (7, 10, 11). Su participación en la comunidad con sus iguales es inferior, y también lo es la relación con miembros del sexo opuesto (1). También experimentan mayores dificultades para acceder a los empleos y para mantener los puestos de trabajo, con la importancia derivada sus posibilidades de vida independiente (8, 11, 12). En concreto, entre los jóvenes con TEA que acababan de abandonar el sistema de educación pública, sólo el 32% continuó algún tipo de estudios superiores, únicamente el 6% tenía trabajos competitivos y el 21% no tenía experiencia laboral ni había continuado en tareas educativas en absoluto (13).

Finalmente, la población adulta joven con TEA presenta una comorbilidad significativamente más elevada que la de la población general (14). En

16

aquellos que no asocian discapacidad intelectual son más frecuentes los trastornos del estado de ánimo, especialmente depresión y los relacionados con la ansiedad (1, 14, 15). También se encontraron tasas de suicidio superiores a las de la población general (16).

En general los resultados globales para los adultos con TEA en términos de salud mental, relaciones, empleo y vida independiente son considerablemente peores que los de sus pares de la misma edad (7, 8, 9).

El objetivo principal del presente estudio es obtener la valoración de un grupo de adultos jóvenes con TEA sobre su calidad de vida. El objetivo secundario es establecer qué factores clínicos y de funcionamiento contribuyen a la calidad de vida de estos jóvenes.

Se hipotetiza que la calidad de vida de los jóvenes adultos con TEA será inferior a la de la población general, tal como se ha descrito en muestras internacionales. La psicopatología comórbida será uno de los contribuyentes principales a esta disminución de calidad de vida.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ofreció la participación en el estudio a todos los adolescentes que cumplieran con los criterios de inclusión: 1) diagnóstico de TEA según criterios DSM-5 (17), confirmado con las pruebas *Autism Diagnostic Interview-Reviewed* (ADI-R) y/o *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS), según el protocolo asistencial del centro, 2) con habilidades lingüísticas fluidas y 3) atendidos en el Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ) del Eixample entre los años 2016-2019 y posteriormente derivados al Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA). No se establecieron criterios de exclusión, salvo la dificultad en la comunicación. Se revisaron los registros clínicos para asegurar la elegibilidad de los participantes antes de invitarlos a participar. La comorbilidad se estableció según el diagnóstico comórbido al TEA registrado en la historia clínica por el terapeuta responsable en el momento de la evaluación del estudio.

Un total de 47 jóvenes fueron invitados a participar, excluyéndose a aquellos que no presentasen habilidades lingüísticas fluidas que les permitieran completar la entrevista y el cuestionario. Los datos

demográficos y clínicos basales de los participantes se obtuvieron a partir del sistema de historia clínica del centro. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito a todos los participantes y el estudio fue autorizado por el Comité de Ética del Hospital.

Además de una entrevista semi-estructurada elaborada específicamente para este estudio y centrada en el funcionamiento (relaciones interpersonales, autonomía y aspectos educativos y laborales), se administraron las siguientes escalas:

World Health Organization Quality of Life, versión breve (WHOQOL-BREF), como medida genérica de calidad de vida, en su versión española, validada en una amplia muestra entre los 17 y los 72 años de edad (18). Es un instrumento genérico derivado del WHOQOL-100, desarrollado por la OMS Organización Mundial de la Salud, que consta de 26 ítems, 24 de ellos generan un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Evalúa las percepciones del individuo en las dos semanas previas es aplicable a sujetos sanos y enfermos, es autoaplicada, pero se puede administrar a las personas con dificultades en lecto-escritura o comprensión. A mayor puntuación en cada dominio, mejor calidad de vida. Se ha utilizado para observar los cambios en la calidad de vida debido a la enfermedad (19), para establecer valores pronósticos de la enfermedad y para valorar algunas intervenciones (20). Sin embargo, el único estudio en TEA se hizo con la versión inglesa, en una muestra de participantes con gran diversidad funcional, por lo que los autores decidieron incluir ítems adicionales del módulo de discapacidad y añadieron otros específicos para autismo (21). La escala resultante no está validada en español.

Inventario para la Depresión de Beck—Segunda Edición, BDI-II, versión española (22). El BDI-II es un instrumento de autoinforme de 21 ítems diseñado para evaluar la gravedad de la sintomatología depresiva en adultos y adolescentes con una edad mínima de 13 años. En cada uno de los ítems la persona tiene que elegir entre un conjunto de cuatro alternativas ordenadas de menor a mayor gravedad, la frase que mejor describe su estado durante las dos últimas semanas, incluyendo el día que completa la escala. Cada ítem se valora de 0 a 3 puntos en función

de la alternativa escogida y, tras sumar directamente la puntuación de cada ítem, se puede obtener una puntuación total que varía de 0 a 63. Entre 0-13 se considera depresión mínima, 14-19 depresión leve, entre 20 y 28 depresión moderada y entre 29 y 63 depresión grave.

Hamilton Anxiety Rating Scale (HARS), versión española (23). Escala heteroadministrada de 14 ítems que evalúan el grado de ansiedad de una persona. Se aplica mediante entrevista semiestructurada en la que el entrevistador evalúa la gravedad de los síntomas utilizando 5 opciones de respuesta ordinal (0: ausencia del síntoma; 4: síntoma muy grave o incapacitante). La puntuación total del instrumento, que se obtiene por la suma de las puntuaciones parciales de los 14 ítems, puede oscilar en un rango de 0 puntos a 56. Entre 0 y 5 no se considera que haya ansiedad, entre 6 y 14 se valora como ansiedad leve y a partir de una puntuación de 15 presentaría ansiedad moderada/grave.

Análisis estadístico

Los datos fueron analizados mediante el programa SPSS versión 22.0. Se realizaron test de Chi-cuadrado para explorar las diferencias en las variables cualitativas entre ambos sexos y se exploraron las asociaciones entre las variables descritas por la literatura previa como influyentes en la calidad de vida mediante una regresión lineal.

RESULTADOS

Datos sociodemográficos y de funcionamiento

De los 47 jóvenes con TEA a los que se les propuso participar, aceptaron 17 (36%) y sólo 16 llegaron a cumplimentar todas las escalas y entrevistas. En la [tabla 1](#) se resumen las características de funcionamiento que se detallan a continuación. Según la información que proporcionaron los padres de una porción (n=12) de los 30 jóvenes elegibles que no participaron en el estudio, estos parecían mostrar peores indicadores sociales y clínicos que quienes sí participaron (abandono de estudios, no continuaron con el seguimiento en dispositivos de salud mental o

se encontraban renuentes a participar en cualquier actividad que les fuera propuesta).

Tabla 1. Comparación entre las puntuaciones medias obtenidas en la muestra de este estudio y las obtenidas en el estudio de la validación de la escala *World Health Organisation Quality of Life (WHOQoL BREF)* a la versión española.

	Muestra del presente estudio	Muestra del estudio de la validación de la versión española	
	Pacientes TEA	Pacientes con esquizofrenia	Personas saludables
N	17	216	101
% de varones	70,5	60,0	38,0
Edad (media)	21,59	38,5	37,0
Dominio			
Salud física	14,76	13,02	18,52
Salud psicológica	12,94	12,07	17,05
Salud social	14,52	11,58	16,95
Salud ambiental	14,70	12,67	15,20

TEA: Trastorno del espectro del autismo

Relaciones interpersonales: Casi todos los participantes refieren tener relaciones de amistad, que mayoritariamente habría adquirido en el pasado, pero algunos (n=2, 12,5%) declaran no tener amigos en la actualidad. Por el contrario, tan sólo una minoría (11,8%) tiene o ha tenido alguna vez una relación sentimental. Aunque el 87,5% (n=14) asegura tener alguna afición para ocupar su tiempo libre, sólo el 12,5% (n=2) la realiza de forma social, participando en algún tipo de organización, equipo o asociación.

Autonomía: Todos los participantes residían con sus padres. Contribuyen parcialmente en las tareas domésticas, preparando la comida (56,3%), colaborando en la limpieza (68,8%) y haciendo compras (81,3%). A pesar de que todos se desplazan autónomamente en medios de transporte público, tan sólo un 56,3% maneja asuntos económicos, haciendo uso de tarjetas de débito o de cuenta bancaria propias.

Socioeconómico: Prácticamente todos los participantes (n=16, 94%) lograron completar la Educación Secundaria Obligatoria (ESO), salvo uno de los participantes que sólo tenía estudios primarios y no logró acreditar la ESO ni otras formaciones alternativas. También la mayoría había continuado estudiando, un grado medio o un grado superior universitario. Casi todos los participantes están en

situación de desempleo ($n=14$, 82,3%) aunque el 11,7% ($n=2$) estaba en búsqueda activa de trabajo. El 17,6% ($n=3$) había finalizado sus estudios superiores universitarios y tenían un trabajo.

Mediante test de Chi-cuadrado se exploraron las diferencias entre mujeres y hombres, sin que se encontrasen diferencias entre su capacidad para tener amigos ($p=0,52$, $\phi: 0,18$) o una relación de pareja ($p=0,33$, $\phi:-0,24$). Tampoco se encontraron diferencias entre ellos en su contribución a las tareas domésticas ($p=0,45$, $\phi: 0,22$), al manejo de sus asuntos económicos o tener un empleo ($p=0,54$, $\phi: 0,15$).

Psicopatología

En la [tabla 2](#) se resumen los resultados sobre psicopatología en estos jóvenes con TEA. La mayoría presentan diagnósticos comórbidos, encontrándose trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH), trastornos de ansiedad y trastorno de conducta. Más de la mitad de la muestra estaba recibiendo tratamiento psicológico ya fuera en los servicios públicos de salud mental o de forma privada, vinculada a los servicios terapéuticos que ofrecen las asociaciones de familiares y personas con TEA. Algo más de un tercio de los participantes también recibía tratamiento farmacológico, en concreto, metilfenidato, Inhibidores Selectivos de Recaptación de Serotonina (ISRS) y antipsicóticos.

En casi el 30% de los casos las puntuaciones en la escala de depresión BDI-II indicaron rasgos de sintomatología depresiva moderada ($n=4$, 23,5%) y de sintomatología depresiva grave ($n=1$, 5,9%). En concreto, las puntuaciones más elevadas se encontraron en ítems sobre pesimismo, baja autoestima, pensamientos de culpa e ideación suicida, y también hay presencia de cambios en los hábitos de sueño y del apetito. Por otra parte, en la entrevista clínica semi-estructurada se obtuvo que el 56,3% había presentado alguna vez ideación autolítica, y el 24% había llegado a cometer algún intento autolítico en el pasado.

Con respecto a las puntuaciones globales obtenidas en la escala HARS, aunque la puntuación media está en el rango de ansiedad leve, en 5

participantes (29,4%) se encontraron puntuaciones correspondientes a ansiedad moderada y grave respectivamente. Los ítems con puntuaciones más elevadas fueron los de ansiedad psíquica.

Respecto al consumo de tóxicos, el 94% de la muestra refiere no ser consumidor habitual de ningún tipo de droga o sustancia ilícita y el 6% que sí admite un consumo tóxico, lo realiza de forma esporádica (marihuana).

Calidad de Vida

En la [tabla 3](#) se presentan los resultados de CdV según la escala WHOQoL-BREF de los participantes. Junto a ellos, se muestran los datos disponibles de población española, que fueron los empleados para validar la escala WHOQoL-BREF en nuestro entorno (18). La CdV de los adultos jóvenes con TEA es inferior a la de la población general en los cuatro dominios. Tan solo se pudo realizar una comparación aparente, puesto que el estudio de validación no proporciona más que las puntuaciones medias de los grupos estudiados, sin desviaciones típicas. Por tanto, no fue posible determinar los intervalos de confianza de cada media y constatar que las diferencias aparentes fueran reales. Aun así, a pesar de que la edad media de nuestra muestra es bastante inferior a las de las muestras de comparación (edad media: 21,59 años), aparentemente la CdV de los jóvenes adultos con TEA se encontraría en un punto intermedio entre la de la población con esquizofrenia (edad media: 38,5 años) y la de la población sana (edad media: 37 años). En las puntuaciones de salud psicológica, la disminución es más llamativa respecto a población general, y prácticamente igual a la de los pacientes con esquizofrenia de mayor edad media.

Factores que influyen en la calidad de vida

Inicialmente, la relación de la calidad de vida total y sus subescalas con las variables potencialmente predictoras, se exploró mediante correlaciones de Pearson. Se encontraron fuertes correlaciones negativas entre la CdV total y la sintomatología ansiosa ($r=-0,59$, $p<0,01$) y depresiva ($r=-0,60$, $p<0,01$), medidas con HARS y BDI-II respectivamente. En

concreto, se encontraron correlaciones negativas en las subescalas de salud psicológica (con ansiedad $r=-0,67$, $p<0,003$; con depresión $r=-0,74$, $p<0,001$), salud física (con ansiedad $r=-0,67$ $p<0,003$; con depresión $r=0,58$, $p<0,01$) y salud ambiental (sólo con depresión $r=-0,51$ $p<0,02$, no con ansiedad), pero no con la subescala de salud social. No se encontraron correlaciones significativas de CdV total ni de sus subescalas con la edad ni con edad de diagnóstico.

Con el objetivo de explorar la contribución de estos factores a la disminución de calidad de vida, se realizó una regresión lineal. La comorbilidad y las puntuaciones de ansiedad total y depresión total explicaban un 52% de la varianza de la CdV, después de controlar por edad y por edad de diagnóstico (cambio de R cuadrado=0,52, $p<0,04$). En el modelo final, la única medida de control que alcanzó la significación estadística fue la depresión (beta=-0,88, $p<0,04$).

Tabla 2. Descripción de características de funcionamiento.

		Nº pacientes (%)
Edad	19-22 años	13 (76%)
	23-26 años	4 (24%)
Sexo	Masculino	12 (71%)
	Femenino	5 (29%)
Amistades	Sí	14 (87,5%)
	No	2 (12,5%)
Relación sentimental	Sí	2 (11,8%)
	No	15 (88,2%)
Hobbies	Sí	14 (87,5%)
	No	2 (12,5%)
Organización social	Sí	2 (12,5%)
	No	14 (87,5%)
Vivienda	Familiar	17 (100%)
Asuntos económicos	Sí	9 (56,3%)
	No	7 (43,7%)
Estudios	Educación Secundaria Obligatoria (ESO)	16 (94%)
	Grado Medio	5 (29%)
	Grado Superior (Universitario)	10 (59%)
Empleo	Sí	3 (17,6%)
	No	14 (82,3%)

Tabla 3. Características psicopatológicas e intervenciones.

		Nº pacientes (%)
Comorbilidad	Si	12 (71%)
	No	5 (29%)
	TDAH	4 (24%)
	Trastorno de ansiedad	2 (12%)
	Trastorno de conducta	2 (12%)
Ansiedad (HARS)	12,23	9,25 dt
Depresión (BDI-II)	13,29	9,47 dt
Ideación autolítica	Si	9 (56,3%)
Consumo de tóxicos	Si	1 (6%)
	No	15 (94%)
Tratamiento psicológico	Si	10 (62,5%)
	No	6 (37,5%)
Tratamiento farmacológico	Si	6 (37,5%)
	No	10 (62,5%)
	Metilfenidato	2 (12%)
	ISRS	2 (12%)
	Antipsicótico	2 (12%)

BDI: Beck Depression Inventory; HARS: Hamilton Anxiety Rating Scale; ISRS: Inhibidores Selectivos de Recaptación de Serotonina; TDAH: Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

DISCUSIÓN

Este es el primer estudio en nuestro entorno que proporciona información subjetiva sobre la calidad de vida de jóvenes con TEA que acaban de realizar la transición a la vida adulta. Además, se describe también su funcionamiento, en términos de relaciones con iguales y de pareja, participación en actividades comunitarias, autonomía, nivel de estudios y ocupación laboral. Los participantes informaron de una calidad de vida inferior a la reportada en muestras de población general, especialmente en la dimensión de salud psicológica, que parece estar asociada a puntuaciones más elevadas en sintomatología depresiva. Como en la mayoría de estudios previos, la muestra se componía mayoritariamente de varones (2, 10). La edad media era inferior a la media de la de muestras de estudios previos de CdV en TEA (22) y en población general en nuestro entorno (18).

20 **Funcionamiento: relaciones interpersonales, autonomía, aspectos socioeconómicos**

De forma llamativa, el 70% de los jóvenes decía tener un grupo de amigos que mantenía desde la infancia, frente al total de un 17% reportado en estudios previos (8), que tenía algunos amigos con reciprocidad o duración limitada (10%) o uno o más amigos recíprocos (7%). Quienes habían tenido una relación de pareja significativa alguna vez (11,8%) alguna vez eran una proporción inferior a la referida en otros estudios (hasta un 24%, correspondiendo un 15% a relaciones de pareja de escasa duración) (7,8). Estas aparentes discrepancias podrían deberse a la diferencia de edad media entre la muestra del estudio actual (21,59 años) y la del estudio mencionado (29 años), que justificarían el alejamiento del círculo de amistades adquirido durante las etapas educativas previas y menor cantidad de oportunidades de entablar relaciones de pareja. Las relaciones que pueden establecerse en actividades sociales también están limitadas en este grupo, pues tan sólo el 12,5% de los participantes realizaba sus aficiones en grupo o acudiendo a algún centro comunitario. En general, se ha informado de significativamente más actividades estructuradas en los jóvenes adultos con TEA y discapacidad intelectual que en el resto de la población con TEA (8).

Todos los participantes convivían con sus padres, frente al 80% de muestras internacionales (7, 8). Este resultado puede estar contextualizado no sólo por la realidad laboral actual de los jóvenes españoles, con emancipación más tardía y complicada respecto a sus coetáneos europeos (24, 25), también por nuestro entorno socio-cultural en España, que favorece mantener durante más tiempo la convivencia paterno-filial (26)

La elevada continuidad de los estudios en nuestra muestra (88%) contrasta con informes previos, en los que tan solo un 30% de los jóvenes con TEA se habría mantenido en el sistema educativo post-obligatorio (8). Las características de la población que aceptó participar en nuestro estudio podrían justificar estos resultados, que seguramente no serían representativos de todos los jóvenes con TEA

sin discapacidad intelectual. Las tasas de ocupación (17,6%), sin embargo, sí que son semejantes a las de estudios previos, en torno al 20% (7, 8) e inferiores a las de población general de esa edad en España. Sin embargo, esta diferencia es mayor en las muestras internacionales mencionadas y resulta llamativa dada la preparación superior de la mayoría de los participantes en nuestro estudio.

Psicopatología

Dos tercios de los jóvenes presentaban alguna comorbilidad, porcentaje similar al reportado en la literatura (7, 12). Aproximadamente un tercio de los participantes presentaba sintomatología depresiva moderada-grave medida con la escala autoinformada BDI-II. Más de la mitad de la muestra recibía tratamiento psicológico, ya sea a nivel de servicio ambulatorio de salud mental o en asociaciones. Sin embargo, sólo una minoría recibía tratamiento farmacológico y entre estos, únicamente el 12% recibía tratamiento con ISRS, tratamiento de primera elección para trastornos depresivos y ansiosos con sintomatología moderada. Existe la posibilidad de que este exceso de sintomatología depresiva no se hubiera identificado debido a las dificultades que se conocen en la población con TEA para informar sobre sus estados mentales internos (27).

Calidad de vida y factores que influyen en la misma

Pese a los logros funcionales evidentes en esta muestra la CdV sigue siendo inferior a la de la población general. El 41% de los participantes calificó su CdV como baja e indicaban disfrutar de la vida muy poco. Estos resultados son congruentes con estudios previos que indican que la calidad de vida en los jóvenes con TEA era inferior en los 4 dominios que la componen (5, 6). En nuestra muestra, esta disminución parece asociarse a puntuaciones más elevadas en depresión y también se encontró una tendencia a que se asociase a mayor sintomatología ansiosa. La asociación de sintomatología depresiva con peor calidad de vida puede ser esperanzadora en

términos de intervención, pues existen tratamientos con suficiente evidencia y buenos resultados para el abordaje de depresión en jóvenes con TEA (28).

La principal limitación del estudio, es la falta de un grupo control clínico o de población general para comparar los resultados obtenidos. Afortunadamente, se pudo disponer de datos de población española de adultos jóvenes que han permitido contextualizar la información. También el número de participantes constituye una limitación para extender estos resultados a toda la población joven con TEA que realiza la transición a la vida adulta, dadas las características más desadaptativas que informaron los padres de quienes rechazaron formar parte del estudio. El que se incluyeran solo aquellos jóvenes con habilidades lingüísticas fluidas también compromete la generalización al conjunto de jóvenes con TEA y menor capacidad de comunicación y lenguaje. Por último, puesto que parte de la valoración se realizó al iniciarse el periodo de confinamiento durante la pandemia causada por la infección por el virus SARS-CoV-2 (COVID-19), fue preciso que algunas entrevistas se realizaran telefónicamente, en lugar de presencialmente, como al inicio del estudio. También las escalas se enviaron y recogieron por medios electrónicos. A pesar de que ambos métodos constituyen una fuente rápida y efectiva de acceder a la información clínica, podría este método puede ser una fuente potencial de imprecisión y sesgo que podría contribuir al error de muestreo. Pese a que el estudio se pudo finalizar antes de transcurrir el primer mes de confinamiento, no se puede descartar la influencia del mismo en alguno de los indicadores recogidos, como la psicopatología ansioso-depresiva, descrita recientemente en la población atendida en nuestros recursos asistenciales (29).

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos de este estudio contribuyen a mejorar el conocimiento sobre las dificultades que presentan los jóvenes con TEA en transición a la vida adulta. La disminución de calidad de vida asociada a sintomatología depresiva no identificada y no tratada debería constituir un

objetivo prioritario de intervención. También el apoyo activo en la búsqueda de empleo, emerge como una necesidad, incluso en población con formación académica superior. La participación en actividades sociales y las intervenciones dirigidas a establecer amistades y relaciones sentimentales también deberían formar parte de las actuaciones precoces en las etapas de transición a la vida adulta. Finalmente, la incorporación de la evaluación que realicen los propios pacientes beneficiaría a los programas de intervención, puesto que su objetivo principal es mejorar de forma estable y persistente la calidad de vida de los pacientes. Esta cuestión, aparentemente obvia, no suele incluirse en los estudios, que suelen priorizar indicadores clínicos. Así, la perspectiva del propio paciente, como cada vez es más frecuente en otros ámbitos de la salud, tomaría un lugar central en la intervención. Se hacen necesarios más estudios y con muestras más amplias y diversas para proporcionar información sobre los factores que más contribuyen a mejorar la CdV durante la transición y favorecer así intervenciones dirigidas a los mismos.

REFERENCIAS

1. Vidriales R, Hernandez C, Plaza M, Gutierrez C, Cuesta JL. Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Autismo España, 2017.
2. Farley M, Cottle KJ, Bilder D, Viskochil J, Coon H, McMahon W. Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD. *Autism Res.* 2018;11(1): 142-152. <https://doi.org/10.1002/aur.1897>.
3. Magiati I, Tay X, Howlin P (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clin. Psychol. Rev.* 2014;34: 73-86. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>
4. Mason D, McConachie H, Garland D, Petrou A, Rodgers J, Parr JR. Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Res.* 2018;11(8): 1138-47. <https://doi.org/10.1002/aur.1965>

5. Hong J, Bishop-Fitzpatrick L, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR (2015). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report Versus Maternal Reports. *J. Autism Dev. Disord.* 2015;46(4), 1368-78. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>
6. Bishop-Fitzpatrick L, Mazefsky, CA, Eack, SM. The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism* 2017;22(6), 703-11. <https://doi.org/10.1177/1362361317703090>
7. Eaves L, Ho H. Young adult outcomes of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2008;38(4): 739-47. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0441-x>
8. Howlin P. What does the future hold for adults with autism? 2012. 2es Rencontres Scientifiques de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Paris, France. 15-16 février, 2012.
9. Tillmann J, San José Cáceres A, Chatham CH, Crawley D, Holt R, Oakley B et al. Investigating the factors underlying adaptive functioning in autism in the EU-AIMS Longitudinal European Autism Project. *Autism Res.* 2019,12(4): 645-57. <https://doi.org/10.1002/aur.2081>.
10. Al Ansari A, Jahrami H, Nedham M, AlKhunaizi M. Outcomes for adolescents and young adults with autism spectrum disorder: General social functioning. *Autism Open Access* 2016;6: 187. <https://doi.org/10.4172/2165-7890.1000187>
11. Sevaslidou I, Chatzidimitriou C, Abatzoglou G. The long-term outcomes of a cohort of adolescents and adults from Greece with autism spectrum disorder. *Ann Gen Psychiatry* 2019;18:26
12. Henninger NA, Taylor JL. Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorders: A Historical Perspective. *Autism.* 2013 Jan;17(1): 103-16. <https://doi.org/10.1177/1362361312441266>.
13. Smith L, Greenberg J, Mailick M. Adults and autism: Outcomes, family effects, and a multifamily group psychoeducation model. *Curr Psychiatry Rep.* December 2012;14(6): 732-8. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0328-1>.
14. Woodman AC, Mailick MR, Greenberg JS. Trajectories of internalizing and externalizing symptoms among adults with autism spectrum disorders. *Dev Psychopathol* 2016;28(2): 565-581. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4828272/#>
15. Rai D, Heuvelman H, Dalman C, Culpin I, Lundberg M, Carpenter P et al. Association Between Autism Spectrum Disorders With or Without Intellectual Disability and Depression in Young Adulthood. *JAMA Netw Open.* 2018;1(4): e181465. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.1465>.
16. Robinson JE. Autism prevalence and outcomes in older adults. *Autism Research* 2019;12: 370-4. <https://doi.org/10.1002/aur.2080>.
17. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th edition (DSM-V), Washington, DC. American Psychiatric Press; 2013.
18. Urzúa-Morales A, Caqueo-Urizar A. Estructura Factorial y valores de referencia del WHOQoL-Bref en población adulta chilena. *Rev. méd. Chile* 2013;141(12): 1547-54. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872013001200008>
19. Pedrero-Pérez EJ, Methaql Group. Calidad de vida en pacientes tratados con metadona: el WHOQOL-BREF, estudio psicométrico y resultados de aplicación. *Anales de psicología,* 2018;34(2): 251-7 <https://doi.org/10.6018/analesps.34.2.282971>
20. Skevington SM, McCrate FM. Expecting a good quality of life in health: assessing people with diverse diseases and conditions using the WHOQOL-BREF. *Health Expectations* 2012; 15, 49-62. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00650.x>
21. McConachie H, Mason D, Parr JR et al. Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *J Autism Dev Disord* 2018; 48, 1596-611. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z>.
22. Sanz J, Perdigón AL, Vázquez A. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II). Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud* 2003;14(3):

- 249-80. <https://journals.copmadrid.org/clysa/art/db8e1af0cb3aca1ae2d0018624204529>
23. Lobo A, Chamorro L, Luque A, Dal-Ré R, Badía X, Baró E et al. Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Med. Clin (Barc)* 2002; 118(13):439-9. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(02\)72429-9](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(02)72429-9)
24. López Blasco, A. Transitar hacia la edad adulta: constelaciones de desventaja de los jóvenes españoles en perspectiva comparada. *Panorama Social* 2007;(3): 78-93.
25. Informe Secretaría de Estado de Empleo y Economía Social Subdirección General de Estadística y Análisis Sociolaboral 2020. http://www.mites.gob.es/ficheros/ministerio/sec_trabajo/analisis_mercado_trabajo/jovenes/2020/Junio2020.pdf.
26. Requena M. Familia, convivencia y dependencia entre los jóvenes españoles, *Panorama Social* 2007;(3): 64-77
27. Saldaña D, Alvarez RM, Lobatón S, Lopez AM, Moreno M, Rojano M. Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*. 2009 May;13(3): 303-16. <https://doi.org/10.1177/1362361309103792>
28. Gaigg SB, Flaxman PE, McLaven G, et al. Self-guided mindfulness and cognitive behavioural practices reduce anxiety in autistic adults: A pilot 8-month waitlist-controlled trial of widely available online tools. *Autism* 2020;24(4): 867-83. <https://doi.org/10.1177/1362361320909184>
29. Lopez-Serrano L, Gonzalez-Vallespi L, Santamarina-Pérez P, Bretones-Rodríguez A, Calvo R, Lera-Miguel S. Psychological impact during COVID-19 lockdown in children and adolescents with previous mental health disorders. *Rev Psiquiatr Salud Ment*. 2021;14: 113-6. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2021>