



Revista Iberoamericana de Neuropsicología

Vol. 6, No. 2, julio-diciembre 2023

Editor General

Walter Rodríguez Irizarry, Psy.D

Editora asociada de Estados Unidos

Isabel González Wongvalle, Psy.D., LMHC, LMFT

Editor asociado de España

Esperanza Vergara Morangues, Ph. D

Asistente editorial

Itziar Benito Sánchez, MS
Daniela Ramos Usuga, MS
Glariangeliz Tapia Nazario
Carmín A. Centeno Román
Almarely L. Berrios Negrón

Miembros del Comité Editorial de Iberoamérica

Fernando Cuetos, PhD – España
Eva Arroyo, PhD – España
Miguel Pérez, PhD – España
Fernando Maestú, PhD – España
Joan Guàrdia, PhD – España
Inmaculada Fernández, PhD – España
Jordi Peña Casanova, PhD – España
Artemisa Rocha, PhD – Portugal
Sandra Guerreiro, PhD – Portugal
Antonio Puente, PhD – USA
Christine Salinas, PhD – USA
Tedd Judd, PhD – USA
David Lechuga, PhD – USA

María Schultheis, PhD – Estados Unidos
Ivonne Romero, EdD, NCSP – Puerto Rico
Marcio Fernando Soto PhD – Perú
Paola Andrade Calderón, PhD – Guatemala
Xóchitl Ortiz, PhD – México
Yaneth Rodríguez, PhD – México
Guido Masilano, PhD – Argentina
Alberto Rodríguez, PhD – Ecuador
Lina María Álvarez, PhD – Colombia
José Antonio Portellano, PhD – España
Montserrat Alegret, PhD – España
Igor Bombín, Ph.D – España

Comité Editorial Internacional

Anne Norup, PhD – Dinamarca
Solrun Sigurdardottir, PhD – Noruega
Robyn Tate, PhD – Australia
Michael Perdices, PhD – Australia
John DeLuca, PhD – USA
Antonio Verdejo-García, PhD – Australia
Jonathan Evans, PhD – UK
Yana Suchy, PhD – USA

Barbara Wilson, PhD – UK
Donald T. Stuss, PhD – Canadá
Clemente Vega, PhD – USA
Ann D Watts, PhD – South Africa
Carlos Marquez de la Plata, PhD – USA
Monique Renae Pappadis, PhD – USA
Castro Caldas, PhD – Portugal

Editor Fundador de la Revista

Dr. Juan Carlos Arango Lasprilla

REVISTA IBEROAMERICANA DE NEUROPSICOLOGÍA, año 6, vol. 6, no. 2, julio-diciembre 2023, es una publicación semestral editada por Editorial El Manual Moderno S.A de C.V, Av. Sonora, 206, Col. Hipódromo, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06100, Tel. 52-65-11-00, www.manualmoderno.com. Editor responsable Juan Carlos Arango Lasprilla. Reserva de Derechos al Uso Exclusivo No. 04-2018-072510054400-203, ISSN: 2594-1178, ambos otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor. Responsable de la última actualización de este Número Lic. Georgina Moreno Zarco y Tania Flor García San Juan, Av. Sonora, 206, Col. Hipódromo, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06100. Fecha de última actualización 15 de julio de 2023.

Contenido

Estudio Exploratorio sobre el Estado de Servicios de Adultos con Autismo en Puerto Rico	115
Victoria Reyes Valentín, MS, CCC-SLP, PhD, Héctor M. Gómez Martínez, PhD, Paola A. Lugo Tosado, MS y Nahir García Rivera, MS	
Executive functions and memory strategies in healthy individuals with high and low cognitive reserve: A comparative study	132
Maria João Cunha, MSc.; Vanessa Rocha, MSc.; Sara Margarida Fernandes, PhD.; Lara Sofia Nascimento Palmeira, PhD.; Enrique Vázquez-Justo PhD.; Nuria Paul, PhD. y Fernando Maestú, PhD.	
Estado actual de la práctica de la neuropsicología clínica en Bolivia	149
Diego Jofre-Zarate, Eric Roth, Javier Fernando Calderón-Encinas, Daniela Ramos-Usuga y Juan Carlos Arango-Lasprilla	
Impact of the COVID-19 Pandemic in Children and Adolescents with Neurodevelopmental Disorders and their Families in Puerto Rico.....	168
Ninotchka Román-Hernández, Walter Rodríguez-Irizarry, Simón Carlo-Torres and Rafael Oliveras-Rentas	
Decision-making on an explicit risk-taking task in children and adolescents with high intellectual abilities: a neuropsychological perspective	183
Josué Pérez-Tejera; Mariana Cairós González; Emilio Verche y África Borges	

Estudio Exploratorio sobre el Estado de Servicios de Adultos con Autismo en Puerto Rico

Victoria Reyes Valentín, MS, CCC-SLP, PhD^{*1}, Héctor M. Gómez Martínez, PhD¹, Paola A. Lugo Tosado, MS¹ y Nahir García Rivera, MS¹

RESUMEN

Objetivo: El propósito del estudio fue explorar el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos con trastorno de espectro autista (TEA) en Puerto Rico. Esto con el fin de visibilizar las necesidades de servicios y apoyo particulares de esta población y promover la inclusión a través de espacios que favorezcan la vida independiente de estos adultos.

Método: Consistió en un diseño descriptivo de corte transversal. Se desarrolló un instrumento para explorar las necesidades de adultos con TEA grado 1 entre las edades de 21 a 34 años. Fue administrado a los padres de estas personas a través de la plataforma Survey Monkey. Se estudiaron variables demográficas, de transición a la vida adulta y destrezas de vida independiente.

Resultados: Los participantes ($N = 32$) se identificaron como madre (97.1%) o padre (2.9%) de adultos con TEA entre las edades de 40 a 59 años. Los resultados revelaron que el 62.5% de los adultos con TEA estuvieron hasta los 18 años en el sistema educativo y la gran mayoría requirió terapia ocupacional (93.75%), de habla y lenguaje (90.63%) y psicológica (84.38%) durante la etapa escolar. El 71.88% reportó gran dificultad o no encontrar servicios luego de la etapa escolar. El 90.63% indicó no haber recibido información sobre programas federales o locales de empleo para estudiantes en transición a la adultez con algún impedimento.

Conclusión: Los adultos con TEA se encuentran desprovistos de servicios y oportunidades que promuevan efectivamente su desarrollo y que le permitan atender positivamente las demandas del diario vivir que conlleva la etapa de la adultez.

Palabras Claves:

TEA, autismo, adultos, vida independiente.

*Universidad Carlos Albizu
151 Calle de la Tanca
San Juan, P.R., 00901
(787) 725-6500 Ext. 1124, 1141
vreyes@albizu.edu
ngomez@albizu.edu

¹Universidad Carlos Albizu, San Juan, P.R.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico¹, es un hecho que el diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) en Puerto Rico ha incrementado significativamente. El incremento en la incidencia del TEA en Puerto Rico podría estar relacionado al aumento de especialistas en el área, mayor sensibilidad y especificidad en los instrumentos diagnósticos utilizados, mayores investigaciones en el tema, y el incremento de diversidad de escuelas, centros e instituciones que trabajan con la población en el país². Esto ha tenido como resultado la visibilidad de esta población en la sociedad, particularmente en la población infantil con TEA. Sin embargo, una vez pasada la etapa de la niñez se reducen las alternativas terapéuticas, educativas, vocacionales y recreativas. De manera, que la población adolescente y adulta con TEA parece desaparecer o quedar en la sombra². Sin embargo, los adultos con TEA^{3,4} mantienen dificultades en las diversas áreas del comportamiento que repercuten en el desarrollo de su diario vivir, dado a que son vitales para incursionar en cualquier actividad social, académica y laboral. El TEA no desaparece con la edad y, las investigaciones en esta población no se limitan a la etapa de la niñez.

El TEA es una condición con inicio en etapas tempranas del desarrollo y consiste en déficits persistentes en la comunicación e interacción social, y patrones restrictivos y repetitivos de conducta o intereses⁵. Estos déficits pueden provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. La condición incluye tres grados o niveles de severidad; que van desde el grado 1, el nivel más independiente hasta el grado 3, clasificado como el nivel que requiere un apoyo sustancial.

Estadísticas sobre TEA en Puerto Rico

El CDC estimó que en el 2020 alrededor de 1 de cada 36 niños de 8 años tenían el diagnóstico de TEA⁶. El Departamento de Educación de Puerto Rico (DEPR) reportó⁷ que para el año 2015 el sistema educativo de Puerto Rico tenía registrados un total de 3,603 estudiantes con diagnóstico de TEA

en cada uno de los 78 municipios. Para el 2022, el número de estudiantes con TEA registrados aumentó a 7,575. Esta estadística representa un aumento de un 110% en la cantidad de estudiantes diagnosticados con TEA. Un aumento de esta magnitud podría ser considerado un problema de salud pública en Puerto Rico relacionado a este diagnóstico⁸.

Según el Departamento de Salud de Puerto Rico⁹ se encontró que, en menores entre las edades de 4 a 17 años, la prevalencia ponderada de TEA fue de 1.62%. Además, se estimó que entre las edades de 0 a 3 años hay alrededor de 2,890 menores con TEA y entre las edades de 4 a 17 años hay alrededor de 11,743. La estimación de individuos de 18 años o más con TEA fue de entre 19,695 y 21,822. Por otro lado, el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico¹ reportó que, en menores de 18 años, la prevalencia de TEA fue de 0.8%, lo que representa cerca de 7,000 menores. Cuando se consideran sólo los menores entre 4 a 17 años, la prevalencia es del 0.9%.

Necesidades de apoyo y servicios de los adultos con TEA

En Puerto Rico, como en muchos otros países, la investigación en TEA se ha centrado en la niñez. Sin embargo, las manifestaciones de esta condición continúan en la adultez. El diagnóstico de TEA en la edad adulta se ha vuelto cada vez más común, pero se conoce poco sobre las experiencias y necesidades de apoyo en esta población. Wigham y colaboradores¹⁰ encontraron que existen amplias brechas entre la diversidad de prestación de servicios a la población infantil frente a la población adulta. Los autores también sugieren que las mayores barreras para proporcionar apoyo y servicios a esta población son tanto la falta de rutas a seguir (que requieren desarrollo) como la disponibilidad limitada de intervenciones (que requieren adaptación). Además, identificaron oportunidades limitadas de empleo y apoyo laboral.

Por otra parte, Huang y colaboradores¹¹ realizaron entrevistas cualitativas a 19 adultos con TEA para explorar las experiencias de apoyo y

sus necesidades. El análisis de las temáticas reveló una brecha en la prestación de servicios de apoyo. Primero, se encontró una dificultad en el acceso a servicios de apoyo, tanto laboral como legal. Segundo, dificultad en el empoderamiento de crecimiento a través del acceso a servicios de consejería o psicoterapia. Por último, una falta de apoyo en aspectos de aprendizaje y vocacionales. Los autores argumentaron que, aunque los adultos con TEA generalmente querían aprender nuevas habilidades y mantenerse financieramente a través del trabajo, a menudo necesitaban apoyo para hacer frente a las demandas de educación y empleo. Los adultos informaron que los desafíos sociales de las entrevistas de trabajo y la comunicación en el lugar de trabajo obstaculizaron sus perspectivas de empleo.

Es importante tomar en cuenta los servicios que se requieren para cubrir y atender las necesidades que tiene esta población. Además, hay que considerar que tanto los servicios como la pérdida de productividad, del individuo con TEA como de sus familiares o cuidadores, representan gastos significativos. Se estimó que para el 2019 en Estados Unidos los gastos y costos sociales a lo largo de la vida de personas con TEA per cápita, era cerca de \$3.6 millones¹². De acuerdo con la prevalencia de TEA en la población de niños estadounidenses, se estimaron aproximadamente 2 millones de diagnósticos entre 1990-2019 y gastos sociales de vida de más de \$7 trillones. Se proyecta que estos costos pudiesen aumentar a \$11.5 trillones para el 2029. Estos gastos estimados incluyen servicios de terapias educativas y de comportamiento a lo largo de la vida, sin embargo, los gastos no se limitan exclusivamente a este tipo de terapias. Los gastos en servicios en personas con TEA incluyen servicios médicos de cuidado especializado y servicios alternativos como terapias ocupacionales, físicas, de lenguaje, y otros modelos terapéuticos complementarios que pretenden darles a las familias mayores posibilidades de tratamiento y efectividad².

A pesar del costo elevado que representan los diversos servicios a la población de TEA, la literatura señala limitaciones para la integración social de los adultos con autismo. En una revisión

sistemática de 17 estudios cualitativos en Estado Unidos se identificaron algunas barreras para los adultos con TEA, específicamente sobre su interés en áreas postsecundarias¹³. Primero, respecto a los contextos laborales, reportaron una discrepancia entre las destrezas para las cuales los individuos con TEA estaban capacitados y el tipo de trabajo que realizaban en su escenario de empleo. Algunos participantes indicaron creer que la perspectiva social negativa sobre el TEA influyó en que los empleadores subestimaran las capacidades de los empleados con TEA. Segundo, muchos padres o cuidadores reportaron tener dificultad en navegar su rol en la transición de sus hijos hacia la adultez. Destacaron que los padres reportaron sentirse abrumados con su carga de responsabilidades, no obstante, entendían que necesitaban continuar involucrándose de cerca con sus hijos por la falta de apoyo recibido. Por último, la escasez de servicios integrados o comprensivos para adultos con TEA. Existe un declive sustancial de servicios disponibles luego de que las personas con TEA salieran de la escuela superior. Por consiguiente, existe una necesidad de adiestramiento y desarrollo profesional respecto al TEA. De igual manera, maestros de escuela superior y profesionales de la salud expresaron que no tienen el apoyo de sus instituciones para adiestrarse apropiadamente.

Lamash y Meyer¹⁴ examinaron la autopercepción de TEA en 17 adultos entre 19 a 47 años con TEA y la relación que tiene en su autoeficacia laboral auto reportada y su calidad de vida. Encontraron que los participantes reportaron sentimientos de aceptación hacia su condición (TEA), no obstante, sentimientos negativos sobre vivir con TEA se correlacionan significativamente con baja autoeficacia laboral y baja calidad de vida. Particularmente, encontraron una correlación significativa entre la baja autoeficacia percibida en destrezas sociales relacionadas al área laboral y sentimientos de involucramiento o de sentirse parte de (“*engulfment*”), lo que definen como un sentimiento extremo relacionado a que su diagnóstico de TEA controla su identidad e invade las distintas áreas de su vida. Además, encontraron que los niveles altos de este mismo sentimiento se correlacionan significativamente con niveles más bajos

de calidad de vida en las áreas de relaciones sociales y salud psicológica.

Este panorama sugiere un área de necesidad para atender en la población adulta con TEA. Esta población se beneficiaría de servicios para desarrollar destrezas sociales y mejorar así su autoeficacia. Estas áreas de necesidad sugieren algunas barreras a las que se enfrenta la población adulta con TEA, las cuales les impide tener mayor integración en la sociedad. Estas barreras pueden llevar a muchos de estos adultos a continuar bajo el continuo cuidado y/o dependencia de familiares u otras figuras, acrecentando así su tiempo de ocio y un estilo de vida sedentario¹⁵ y, por consiguiente, los gastos que representa la falta de productividad.

Objetivo del estudio

Los adultos con TEA son personas que, por su edad cronológica, deberían formar parte del grupo social que conforma la fuerza laboral del país. La literatura resalta que esta población carece de actividades de empleo y socio-recreativas en comparación con sus pares neurotípicos. Al analizar las estadísticas de incidencia y prevalencia de autismo en Puerto Rico se observa un alza en la cantidad de individuos con TEA que, tras culminar la escuela, no logran incursionar en el campo laboral o de educación superior, sino que permanecen en el hogar. La literatura científica también resalta que los adultos con TEA en gran medida permanecen bajo el cuidado de sus familiares en el hogar por una diversidad de factores que podrían incluir, pero no limitarse a no tener las destrezas esperadas según la norma para incursionar en el campo laboral y poco conocimiento del TEA por parte de los empleadores, temor o subestimación de capacidades del individuo con TEA por parte de los cuidadores, empleadores o del propio individuo con el diagnóstico.

La discrepancia en ofrecimiento de servicios a la población adulta en comparación con la población infantil limita el desarrollo de actividades que pudieran ser herramientas de inclusión en la sociedad, no solo en la vida de comunidad sino en los diversos escenarios laborales en los cuales podrían aportar a la productividad del país. Esto a su vez

acrecienta el tiempo de ocio de esta población, lo que podría llevar al desarrollo de situaciones emocionales como la depresión, que repercuten negativamente en el desarrollo del individuo. Una vez culmina la etapa escolar o académica, en Puerto Rico no se presentan suficientes alternativas para los adultos con TEA. Por tal razón, el objetivo de este estudio fue explorar el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos puertorriqueños con TEA de entre 21 y 34 años. Esto con el fin de visibilizar las necesidades de servicios y apoyo particulares de esta población y promover la inclusión a través de espacios que favorezcan la vida independiente de estos adultos.

MÉTODO

Participantes

Este estudio fue dirigido a los padres o cuidadores de personas con TEA con grado 1 entre las edades de 21 a 34 años. Para la selección de la muestra se establecieron los siguientes criterios de inclusión: ser padre/madre o cuidador principal de una persona con TEA con grado 1; debe ser mayor de 21 años; la persona con TEA debe estar entre las edades de 21 a 34 años; ser puertorriqueño/a y residir en Puerto Rico; y tener la capacidad de utilizar un dispositivo electrónico con acceso al internet. Se reclutaron 62 participantes, de los cuales 32 cumplieron con los criterios de inclusión. Los mismos se identificaron como madre (97.1%) o padre (2.9%) de adultos con TEA con grado 1 entre las edades de 21 a 34 años. Los participantes se encontraban entre las edades de 40 a 49 años (67.15%) y 50 a 59 años (32.85%). Las personas con TEA tuvieron una edad promedio de 23.5 años (DE= 2.7). El 87.5% fueron identificados como hombres y el 12.5% como mujeres. Según reportado por los padres, el 56.17% fue diagnosticado con TEA grado 1 entre los 2 y 3 años. Por otra parte, un 21.88% de los adultos con TEA tuvo un diagnóstico de TEA grado 2 o 3 antes de recibir el diagnóstico de TEA grado 1.

La selección de la muestra fue por disponibilidad y de tipo no probabilístico. Para la promoción del estudio se distribuyó un anuncio a través de las redes sociales (p. ej., Facebook, Instagram y Twitter) en grupos de interés en TEA. También, se estableció contacto con distintas organizaciones

profesionales relacionadas a la población con TEA en Puerto Rico, tales como: la Alianza de Autismo, el Autenticorillo, Inc. y la Organización Puertorriqueña de Profesionales del Habla-Lenguaje y Audiólogos (OPPHLA). Asimismo, se utilizó un muestreo por bola de nieve dado que provee la oportunidad al participante de invitar conocidos o contactos personales a formar parte del estudio. Esta estrategia permitió la selección de forma cuidadosa y controlada, con base en las características necesarias para llevar a cabo el estudio. El estudio fue aprobado de manera exenta por el comité para la ética en la investigación (IRB) de la Universidad Albizu, San Juan con el número de identificación SP 22-25 en marzo de 2022.

Instrumento

Luego de revisar cuidadosamente la literatura relevante al TEA en adultos, se desarrolló un registro de sondeo para explorar las necesidades de estas personas. La creación de este registro estuvo compuesta de una patóloga del habla y lenguaje, una estudiante graduada de patología de habla y lenguaje y un neuropsicólogo. El documento consistió en 31 premisas de selección múltiple y preguntas abiertas de indagación. A través del documento se exploraron algunos de los aspectos de mayor relevancia indicados en la revisión de literatura en cuanto al tema de TEA en adultos: servicios recibidos y ubicación en edad escolar; transición a vida adulta, aspectos legales y programas de servicio; y asuntos de adultez y destrezas de vida independiente. Además, a través del instrumento se exploraron aspectos demográficos de la muestra.

Procedimiento

Una vez aprobado el estudio por el IRB, se publicó la promoción del estudio a través de las redes sociales (p. ej., Facebook, Instagram y Twitter) en grupos de interés en autismo. También, se recibió autorización por parte de distintas organizaciones profesionales relacionadas a la población con autismo en Puerto Rico que accedieron a enviar la promoción por correo electrónico a sus miembros, tales como: la Alianza de Autismo, el Autenticorillo, Inc. y la Organización Puertorriqueña de

Profesionales del Habla-Lenguaje y Audiólogos. Las personas que mostraron interés en participar del estudio lo hicieron accediendo al enlace electrónico que se encontraba en la promoción. Se utilizó la plataforma de Survey Monkey para la recolección de datos. La plataforma cuenta con máxima seguridad, cribado y es compatible con la *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA). A través de la plataforma, los participantes podían leer el consentimiento informado y aceptar participar del estudio presionando el botón de aceptación. Una vez aceptaban participar, pasaban a completar el registro de sondeo. Se estimaba un tiempo aproximado de 20 minutos para completar la participación en su totalidad. El análisis de los resultados indicó que el tiempo promedio para completar la misma fue de 9 minutos con 24 segundos. La recolección de datos se llevó a cabo entre los meses de marzo 2022 a septiembre 2022. Los datos se conservan de manera electrónica y con clave de acceso en la computadora personal de la investigadora principal. Solamente tienen acceso a esa información los investigadores del estudio y los miembros del IRB, de así solicitarlo.

Análisis de Datos

Se realizaron estadísticas descriptivas para describir los resultados. Se utilizó el programa estadístico IBM SPSS Statistics versión 29 para realizar los análisis.

RESULTADOS

Servicios recibidos y ubicación en edad escolar

El objetivo principal de este estudio fue explorar el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos puertorriqueños con TEA de entre 21 y 34 años. No obstante, se exploró la experiencia y los servicios particulares que requirieron estos adultos con TEA durante la edad escolar. Según reportado por los padres, El 50% de los adultos con TEA recibió servicios del programa de gobierno de Intervención Temprana. De igual manera, la mayoría de los adultos recibieron servicios terapéuticos en distintas modalidades que incluían terapia de habla, ocupacional, psicológica y educativa, entre otras. El 62.5% de los adultos estuvo en el sistema educativo hasta los 18 años. El 81.25% recibió

servicios de terapias durante los años de escuela elemental, el 87.5% durante los años de escuela intermedia y el 81.75% durante los años de escuela superior. Sin embargo, el 68.75% de los padres indicó que había mayores servicios terapéuticos durante las etapas primarias en comparación a servicios para la adolescencia. El 40.62% de los adultos con TEA recibió servicios terapéuticos hasta los 18 años, mientras que un 28.11% continuó recibien-

do servicios terapéuticos después de los 18 años. El 46.88% de los padres indicó que los servicios terapéuticos recibidos fue una combinación de servicios ofrecidos por el DE y de manera privada. Por otra parte, solamente un 31.25% de los adultos con TEA recibió servicios de destrezas de vida independiente (autocuidado, mantenimiento del hogar, manejo del dinero, uso de transportación pública y sustentabilidad).

Tabla 1. Servicios recibidos y ubicación en edad escolar

Pregunta	f (%)
¿Recibió servicios del programa de gobierno de Intervención Temprana? (anteriormente llamado Avanzando Juntos).	
Sí	16 (50%)
No	16 (50%)
Luego del diagnóstico, ¿qué servicios terapéuticos recibió?	
Seleccione los que aplique.	
Terapia del habla	
Terapia ocupacional	
Terapia psicológica	
Terapia educativa	
Terapia física	
Recreación o Recreación terapéutica (educación física adaptada)	
Otro; especifique:	29 (90.63%)
Visual	30 (93.75%)
Disfagia	27 (84.38%)
Modificación conductual	8 (25%)
Psiquiátrica	10 (31.25%)
Tomatis	7 (21.88%)
Natación	
Karate	9 (28.13%)
¿Hasta qué edad el estudiante recibió terapias como un servicio relacionado del Departamento de Educación?	
Nunca recibió	3 (9.37%)
4	1 (3.12%)
5	1 (3.12%)
7	1 (3.12%)
13	1 (3.12%)
16	2 (6.25%)
17	1 (3.12%)
18	13 (40.62%)
19	4 (12.5%)
20	2 (6.25%)
21	1 (3.12%)
22	1 (3.12%)
Aún recibe	1 (3.12%)
Durante los años de escuela elemental (5 a 11 años- kinder a 6to grado), ¿recibió servicios relacionados o de terapia?	
Sí	26 (81.25%)
No	3 (9.38%)
No todos los años	3 (9.38%)

Tabla 1. Servicios recibidos y ubicación en edad escolar
(continuación)

Pregunta	f (%)
Durante los años de escuela intermedia (12 a 14 años- 7° a 9° grado), ¿recibió servicios relacionados o de terapia?	
Sí	28 (87.50%)
No	2 (6.25%)
No todos los años	2 (6.25%)
Los servicios terapéuticos recibidos fueron a través de:	
Departamento de Educación	11 (34.38%)
Privados	6 (18.75%)
Ambos	15 (46.88%)
Durante sus años escolares, ¿el estudiante recibió entrenamiento en destrezas de vida independiente?	
Sí	10 (31.25%)
No	22 (68.75%)
Si respondió SÍ a la pregunta anterior, ¿qué tipo de destrezas de vida independiente aprendió su hijo en la escuela? Seleccione los que aplique.	
Autocuidado (higiene personal, vestirse por sí mismo, etc.)	7 (70.00%)
Mantenimiento del hogar (lavar ropa, fregar los platos, etc.)	4 (40.00%)
Manejo del dinero y pago de cuentas	6 (60.00%)
Uso de transportación pública y lugares de necesidad en la comunidad (ej. Supermercados, farmacias, etc.)	4 (40.00%)
Sustentabilidad (preparación para un empleo)	3 (30.00%)
¿Considera que las destrezas aprendidas fueron útiles para el desarrollo de su hijo fuera de la escuela?	
Sí, fueron muy útiles	2 (6.25%)
No fueron útiles	12 (37.50%)
Relativamente útiles	12 (37.50%)
Fueron útiles, pero no las desempeña actualmente	6 (18.75%)
En edad escolar, además de los servicios de terapia, ¿el estudiante participó de alguna actividad extracurricular? Ej. Clubes, deportes, asociaciones, grupos de arte, etc.	
No	
Sí; indique cual:	
Deporte adaptado	
Baile	
Arte	
Grupo de iglesia	
Música	
Artes marciales	
Juegos de video	13 (40.63%)
Deportes	19 (59.38%)
Ajedrez	
¿Cómo puede comparar los servicios recibidos en años primarios de escuela, con los recibidos en la adolescencia?	
Relativamente similares	5 (15.63%)
Mayores servicios para etapas primarias (escuela elemental)	22 (68.75%)
Mayores servicios en etapas de adolescencia	2 (6.25%)
No puedo comparar	3 (9.38%)
¿A qué tipo de programas educativos públicos o privados, si alguno, estuvo expuesto su hijo en la adolescencia? Seleccione las que aplique.	
Salón contenido con pocos estudiantes con su mismo diagnóstico y severidad	6 (18.75%)
Servicios terapéuticos relacionados exclusivamente a sus necesidades	15 (46.88%)

Tabla 1. Servicios recibidos y ubicación en edad escolar
(continuación)

Pregunta	f (%)
Actividades de participación social en la comunidad	8 (25.00%)
Actividades de integración laboral según sus fortalezas y necesidades	6 (18.75%)
Actividades de recreación	9 (28.13%)
No estuvo expuesto a programas públicos	2 (6.25%)
Estuvo expuesto, pero ninguna de las anteriores representa el servicio recibido	10 (31.25%)

Transición a vida adulta, aspectos legales y programas de servicio

Con miras a entender el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos con TEA en Puerto Rico, se exploraron los aspectos de transición a vida adulta, aspectos legales y programas de servicio para esta población. Los resultados indicaron que 31.25% de los adultos con TEA no recibió los servicios de transición del Programa Educativo Individualizado (PEI), mientras que 28.13% recibió el servicio, pero no tuvo resultados positivos. Por otro lado, se reportó que para un 78.13% de los adultos con TEA el proceso de cambio o transición a la vida fuera del ámbito escolar fue complejo o difícil, con sentimientos de estrés, abandono, frustración e incertidumbre, entre otros.

En cuanto a programas de ayuda, el 53.13% de los padres reportó haber recibido orientación sobre Movimiento para el Alcance de Vida Independiente (MAVI) por Rehabilitación Vocacional. Sin embargo, de las personas que respondieron que Sí a la pregunta anterior, solamente el 17.64% de los adultos con TEA recibió servicios de ubicación laboral a través de MAVI. Por otro lado, 90.63% de los padres de adultos con TEA reportó no tener información sobre programas federales y locales de empleo para estudiantes con algún impedimento. De igual manera, el 50% de los padres indicó no tener conocimiento de las leyes laborales que cobijan a las personas con TEA.

Asuntos de adultez y destrezas de vida independiente

En vista de tener un mejor entendimiento de las necesidades particulares que presentan los adultos con TEA, se exploraron algunos asuntos relaciona-

dos a la adultez y a las destrezas de vida independiente. En cuanto a la experiencia laboral, el 18.75% de los adultos con TEA ha tenido una experiencia laboral exitosa, mientras que el 81.25% restante ha tenido poca experiencia laboral, una experiencia no exitosa o ninguna experiencia. Se reportaron comentarios relacionados a la falta de experiencia, experiencias frustrantes, falta de adaptación a la transición, falta de ofrecimientos y no recibir acomodados razonables en el ambiente laboral. A pesar de esto, el 37.50% de los adultos con TEA ha manifestado interés en un ambiente laboral y el 46.88% en continuar estudios universitarios o vocacionales.

Respecto a los aspectos de vida independiente, el 75% de los padres reportó que promueve la responsabilidad o independencia para que su hijo realice las tareas del hogar. Sin embargo, el involucramiento en las tareas del hogar aparenta ser mínimo en un 62.51% de los adultos con TEA. Por otro lado, el 87.5% de los padres reportó que considera que su hijo podría ser independiente en destrezas de autocuidado, el 84.38% entiende que puede ser independiente en tareas de mantenimiento del hogar, y el 59.38% considera que su hijo tiene la capacidad para mantenerse por sí mismo. De igual manera, alrededor de la mitad de los participantes reportó que su hijo muestra interés en participar de actividades de forma independiente como obtención de licencia de conducir, asistir a eventos o lugares sin compañía de sus padres o cuidadores, hablar por teléfono de manera espontánea, hacer compras por sí solo y participar en actividades recreativas al aire libre.

En cuanto a las actividades relacionadas al tiempo de ocio, un 81.25% de los padres reportó preocupación sobre las actividades en las que su hijo invierte su tiempo. A pesar de que el 87.5% de

Tabla 2. Transición a vida adulta, aspectos legales y programas de servicio

Pregunta	f (%)
¿Recibió los servicios de transición del Programa Educativo Individualizado (PEI)?	
Sí, en escuela pública y tuvo resultados positivos	10 (31.25%)
Sí, en escuela pública pero no tuvo resultados positivos	5 (15.63%)
Sí, en escuela privada y tuvo resultados positivos	3 (9.38%)
Sí, en escuela privada pero no tuvo resultados positivos	4 (12.50%)
No recibió el servicio	10 (31.25%)
Luego de haber salido de la escuela, ¿cómo fue el proceso de cambio o transición a la vida fuera del ámbito escolar?	
Relativamente sencillo	4 (12.50%)
Complejo	14 (43.75%)
El joven no pareció afectarse	3 (9.38%)
Otros; especifique	11 (34.38%)
Aburrimiento	
Estrés	
Abandono, frustración	
Incertidumbre, preocupación	
No obtuvo servicios	
Difícil y complicada	
No se encontró alternativa	
¿Recibió información sobre programas federales y locales de empleo para estudiantes con algún impedimento?	
Sí	3 (9.38%)
No	29 (90.63%)
¿Recibió orientación sobre Movimiento para el Alcance de Vida Independiente (MAVI) por Rehabilitación Vocacional?	
Sí	17 (53.13%)
No	15 (46.88%)
De haber respondido SÍ en la pregunta anterior, ¿recibió servicios de ubicación laboral a través del Movimiento para el Alcance de Vida Independiente (MAVI)?	
Sí	3 (17.64%)
No	14 (82.35%)
¿Tiene usted conocimiento de las leyes laborales que cobijan a su hijo/ja con Autismo?	
Sí, vasto conocimiento	5 (15.63%)
Algún conocimiento	11 (34.38%)
No tengo conocimiento	16 (50%)

los padres promueve que su hijo reduzca su tiempo de ocio, el 78.13% considera que su hijo pasa la mayor parte del tiempo en actividades relacionadas al ocio. En su mayoría, los adultos con TEA llevan a cabo pasatiempos pasivos o que requieren poca actividad física como ver películas, juegos de video, utilizar la computadora, leer, juegos de mesa, entre otros. Asimismo, el 50% de los padres reportó que tuvo dificultad para encontrar o no encontraron espacios de ocio que se ajustaran a las necesidades de su hijo luego de la etapa escolar. De igual manera, el 71.88% de los padres reportó que tuvo dificultad para encontrar o no

encontraron espacios terapéuticos que se ajustaran a las necesidades de su hijo luego de la etapa escolar. El 78.12% de los padres considera que esta falta de contacto con los servicios terapéuticos luego de la escuela ha afectado al joven de manera negativa.

DISCUSIÓN

El objetivo principal de este estudio fue explorar el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos puertorriqueños con TEA de entre 21 y 34 años. Esto con el fin de visibilizar las necesidades

Tabla 3. Asuntos de adultez y destrezas de vida independiente

Pregunta	f (%)
¿Cómo ha sido o fue la experiencia laboral de su hijo?	
Experiencia laboral exitosa	6 (18.75%)
Poca experiencia laboral	4 (12.50%)
Experiencia laboral no exitosa	4 (12.50%)
No aceptó la oportunidad laboral presentada	0 (0%)
Otro:	18 (56.25%)
No ha tenido la experiencia	
Frustrante	
No recibió sus acomodos	
Continúa estudiando	
Transición complicada, no se ha adaptado	
Ningún ofrecimiento	
Trabaja con su padre, tiene temor a buscar trabajo fuera de su área de confort	
¿Qué tipo de intereses ha manifestado su hijo/hija con relación a la vida después de la escuela? Seleccione las que aplique.	
Interés en estudios vocacionales o universitarios	15 (46.88%)
Interés en algún ambiente laboral	12 (37.50%)
Interés relacionado a pasatiempos o talentos artísticos	6 (18.75%)
No ha manifestado algún interés en particular	6 (18.75%)
¿Ayuda su hijo en las tareas del hogar?	
Siempre	8 (25%)
Casi siempre	4 (12.50%)
En ocasiones	16 (50%)
Rara la vez	3 (9.38%)
Nunca	1 (3.13%)
¿Considera usted que promueve la responsabilidad o independencia para que su hijo realice las tareas del hogar?	
Sí	24 (75%)
No	0 (0%)
Podría mejorar	8 (25%)
¿Ha expresado su hijo interés en participar de actividades de forma independiente como las siguientes? Seleccione las que aplique.	
Obtener licencia de conducir	15 (50%)
Asistir a eventos o lugares sin compañía de sus padres o cuidadores (cine, conciertos, restaurantes)	19 (59.38%)
Hablar por teléfono espontáneamente	15 (46.88%)
Hacer uso de las redes sociales espontáneamente	23 (71.88%)
Hacer compra por sí solo (en tiendas físicas o en línea)	18 (56.25%)
Hacer uso del transporte público por sí mismo	5 (15.63%)
Actividades recreativas al aire libre (playa, piscina, campo, etc.)	17 (53.13%)
¿En qué aspectos considera usted que su hijo podría ser independiente? Seleccione las que aplique.	
Autocuidado (higiene personal, vestirse por sí mismo, etc.)	28 (87.50%)
Mantenimiento del hogar (lavar ropa, fregar los platos, etc.)	27 (84.38%)
Manejo del dinero y pago de cuentas	17 (53.13%)
Uso de transportación pública y lugares de necesidad en la comunidad (ej. Supermercados, farmacias, etc.)	12 (37.50%)
Sustentabilidad (preparación para un empleo)	19 (59.38%)
¿Ha sentido usted, como padre/madre/cuidador, preocupación sobre las actividades en las que su hijo invierte su tiempo?	
Sí	26 (81.25%)
No	6 (18.75%)

Tabla 3. Asuntos de adultez y destrezas de vida independiente (continuación)

Pregunta	f (%)
¿Considera que su hijo pasa la mayor parte del tiempo en actividades relacionadas al ocio?	
Sí	25 (78.13%)
No	7 (21.88%)
¿Qué tipo de pasatiempos tiene su hijo/hija? Seleccione las que aplique.	
Tecnológicos- Juegos de video, películas, computadora, iPad, Tablet, etc.	30 (93.75%)
Activos- bicicleta, hacer ejercicio, nadar, correr, etc.	4 (12.50%)
Pasivos- lectura, juegos de mesa, rompecabezas, maquetas, ir a la playa, etc.	8 (25%)
Artísticos- pintura, baile, música, etc.	11 (34.38%)
¿Considera que usted promueve que su hijo reduzca su tiempo de ocio?	
Sí	28 (87.50%)
No	4 (12.50%)
Luego de la etapa escolar, ¿encontraron espacios de ocio que se ajustaran a las necesidades de su hijo?	
Sí, fue fácil encontrar	
Sí, pero fue difícil encontrar	
No encontramos	
No vimos necesidad de buscar ese tipo de espacios	
Sí, pero no contaba con los recursos económicos	5 (15.63%)
Comente si desea	6 (18.75%)
Muy poca opción para trabajo y estudios	10 (31.25%)
No existe nada para adultos	3 (9.38%)
Le ha costados mucho hacer amigos	4 (12.50%)
No muestra interés	11 (34.38%)
Luego de la etapa escolar, ¿encontraron espacios terapéuticos que se ajustaran a las necesidades de su hijo?	
Sí, fue fácil encontrar	
Sí, pero fue difícil encontrar	
No encontramos	
No vimos necesidad de buscar ese tipo de espacios	
Sí, pero no contaba con los recursos económicos	
Comente si desea	
Dificultad en encontrar especialistas para adultos	3 (9.38%)
Agotamiento del joven y los cuidadores	11 (34.38%)
No desea continuar con servicios	12 (37.50%)
Continúa con los mismos especialistas que tenía cuando menor de edad	1 (3.13%)
	2 (6.25%)
¿Considera que la falta de contacto con los servicios terapéuticos luego de la escuela ha afectado al joven? Abunde si desea	
Sí	
No	
Abunde si desea	
Hubo un estancamiento	
No hubo transición a servicios para jóvenes	
Necesita seguir desarrollando su comunicación	23 (71.88%)
No hay servicios para adultos	7 (21.88%)
Necesita mejorar destrezas sociales. No tiene muchos amigos.	8 (25%)

de servicios y apoyo particulares de esta población y promover la inclusión a través de espacios

que favorezcan la vida independiente de estos adultos. El instrumento administrado estuvo divi-

dido en tres áreas de contenido que permitieron explorar las necesidades de esta población. Estas áreas de contenido serán analizadas a lo largo de la discusión.

Asuntos diagnósticos en la infancia

Como observado en los datos demográficos de la muestra, se observa que gran parte de los adultos con TEA recibió dicho diagnóstico para la edad de tres años. Esto es cónsono con el estudio de Barro y Dissanayake¹⁶ en el que analizaron evidencia de señales tempranas e instrumentos de evaluación para una identificación temprana del diagnóstico. Aunque los autores señalan que existen los recursos para diagnosticar autismo antes de los dos años, es típico ver que se identifiquen más tarde. Los estudios^{1,8} de prevalencia de TEA en Puerto Rico indicaron que la mayoría de los menores fueron diagnosticados a la edad de 4 años. Esta información parecería no tener mayor implicación en un estudio de adultos, sin embargo, en preguntas sobre servicios de intervención temprana, un 50% de los participantes afirmó no haber recibido dicho servicio. Esto pudiera haber tenido alguna repercusión en el desarrollo del individuo ya que los servicios de intervención temprana pretenden preparar a los menores con las destrezas necesarias a incursionar en la etapa escolar, así como identificar necesidades particulares. Un 78.13% de los participantes indicó que no se recibieron diagnósticos de TEA nivel 2 o 3, previo al diagnóstico de TEA nivel 1 que poseen sus hijos en la actualidad. Esto pudiese ser la razón por la que la mitad de los hijos de los participantes no se beneficiaron de servicios de intervención temprana. Dado que se considera que las personas con TEA grado 1 requieren menor apoyo.

Servicios de apoyo recibidos

En el área de servicios recibidos en edad escolar, dentro de las opciones de servicios terapéuticos, los participantes identificaron las terapias recreacionales y educativas como las de menor ofrecimiento. Esto podría considerarse una de las razones por las cuales los adultos con TEA tienen menor participación en actividades de recreación

y en escenarios de educación superior. Hillier y colegas¹⁷ señalan que es importante incrementar los escenarios de este tipo de actividades para el beneficio físico y emocional de los adultos con TEA.

En otra de las preguntas de este tema, más de la mitad de los cuidadores (59.38%) indicó que sus hijos participaron de actividades extracurriculares en sus años escolares, sin embargo, no continuaron con dichas actividades luego de la etapa escolar. Existe la posibilidad de que la decisión de no continuar con estas actividades durante la adultez se deba al ofrecimiento limitado de las mismas. Este resultado es cónsono con lo publicado por Remnik¹⁸, donde realizó un análisis del reporte del Departamento de Salud de Estados Unidos del 2017 sobre la transición de juventud a la vida adulta de individuos con TEA. En este reporte se identificó que solo cerca del 2% de los fondos son designados a aspectos de la vida adulta. Este hallazgo sugiere que los participantes encuentran menos oportunidades en actividades de interés luego de la etapa escolar. Sobre esto, se les preguntó a los participantes su impresión al comparar el ofrecimiento de servicios en edades primarias y tardías a nivel escolar. El 68% de los participantes afirmó haber experimentado mayores oportunidades de servicios para la etapa de la niñez. Esto era de esperarse dado que las respuestas de los participantes son apoyadas por la literatura revisada^{2-4,10,11} para esta investigación, la cual identifica una diferencia marcada entre los ofrecimientos para la niñez con TEA frente a la población adulta.

La mayoría de los participantes indicó que sus hijos recibieron terapias hasta los 18 años, edad hasta la cual el 62.5% de los encuestados indicó que permaneció en la escuela. Esto era de esperarse ya que, los individuos con TEA grado 1, según se establece en el DSM-5-TR⁵, requieren menor apoyo, por lo que típicamente se gradúan de la escuela en el tiempo estipulado. De igual manera, debido al incremento del diagnóstico, los profesionales en pedagogía se han dado a la tarea de desarrollar guías y manuales que apoyen al maestro en el manejo y adaptación del salón de clases para recibir y proveer una educación de calidad a los estudiantes con autismo. Ejemplo de esto son la serie de manuales

de la Organización para la Investigación en Autismo¹⁹ (OAR, por sus siglas en inglés).

Promoción de destrezas de vida independiente

Los encuestados afirmaron que sus hijos recibieron terapias, prácticamente ininterrumpidas durante la edad escolar, sin embargo, el 68.75% indicó no haber recibido servicios terapéuticos dirigidos a la vida independiente durante la etapa escolar. El PEI que se les realiza a los estudiantes de educación especial bajo la ley IDEA establece que los servicios de transición a la vida adulta deben haber comenzado para cuando el estudiante haya cumplido 16 años, o antes, si así el equipo (maestros y especialistas) lo creen meritorio. Según la Guía de Transición del Departamento de Educación Federal²⁰, las destrezas de vida independiente son parte del programa de transición, incluyendo además destrezas de empleo, manejo de finanzas personales y manejo de información pública. Esto es importante dado que se esperaba que los adolescentes con TEA de alto funcionamiento pudieran ser adiestrados en destrezas específicas para incursionar en escenarios post escolares. Además, la ley establece que estas destrezas deben ser parte del ofrecimiento escolar. Dentro del por ciento que indicó haber recibido servicios de vida independiente en la escuela, especificaron que en su mayoría fueron dirigidos a destrezas de autocuidado como higiene personal y del diario vivir como vestirse por sí mismo. Estas destrezas del diario vivir y de autocuidado, aunque son destrezas muy necesarias para la vida independiente, son destrezas que se refuerzan en el hogar. Sobre las destrezas aprendidas en la escuela dirigidas a la vida independiente (que incluyen autocuidado, mantenimiento del hogar, manejo del dinero, sustentabilidad, uso de la transportación, etc.), solo un 6.25% de los participantes afirmó que el aprendizaje de dichas destrezas fue de utilidad para la vida adulta de sus hijos. Estos son hallazgos sumamente reveladores, pues aparenta haber una disparidad entre la enseñanza de estas destrezas y su utilidad en el diario vivir de los adultos con TEA. A su vez, esto invita a reflexionar sobre el método de enseñanza o la promoción de estas destrezas en el hogar. De igual manera, es necesario proponer maneras para implementar apropiadamente las

destrezas de vida independiente y que el estudiante logre generalizarlas con éxito en su diario vivir. Para que esto suceda, es de gran importancia la incorporación de los padres en conjunto con el personal escolar para promover un proceso de transición a vida adulta exitoso²¹.

Conocimiento de aspectos legales y programas de servicios

En temas de transición a la vida adulta, aspectos legales y programas de servicio, el 68.76% de los encuestados indicó haber tenido los servicios de transición como parte de los elementos trabajados en el PEI. Sin embargo, un 31.25% indicó no haber recibido dicho servicio. Esto es un asunto de gran preocupación dado que los servicios de transición de la etapa escolar a la post secundaria deben ofrecerse por ley a todos los estudiantes de educación especial. Los servicios de transición no se circunscriben a las ya mencionadas destrezas de vida independiente, sino que, además, incluyen orientación sobre programas y leyes que dan apoyo a los cambios que conllevan incursionar a la adultez como una persona neurodiversa. El 90.63% de los participantes indicó no haber sido orientado sobre programas locales o federales para la búsqueda de empleo y, solo el 15.63% afirmó tener vasto conocimiento de las leyes locales y federales que cobijan a su hijo con TEA. Esto es un hallazgo revelador, pues demuestra la falta de conocimiento que tienen los padres de jóvenes con TEA sobre los programas gubernamentales y leyes estatales y federales que cobijan a sus hijos. En temas relacionados, un 46.88% dijo no haber recibido orientación del programa local de Rehabilitación Vocacional. Sin embargo, del 53.13% que dijo haber sido orientado, el 82.35% dijo no haber recibido los servicios del programa. Este es un resultado sustancial, pues sugiere que a pesar de recibir la orientación no se recibieron los servicios. Sería pertinente explorar la negativa de recibir el servicio. El mismo podría estar relacionado a la necesidad de entrenamiento al personal de las oficinas de rehabilitación vocacional sobre el diagnóstico de TEA y la poca asertividad en ubicación laboral de adultos con TEA a raíz del pobre entendimiento de las implicaciones del diagnóstico²².

Ante la pregunta sobre el proceso de transición de la escuela a la vida adulta, los participantes indicaron que fue un proceso complejo y lo describieron con palabras como “aburrimiento”, “estrés”, “abandono”, “frustración”, “incertidumbre”, “preocupación”, entre otras. Se podría pensar que existe una correspondencia entre los pocos servicios de transición reportados y la experiencia negativa y de pobres servicios percibida por los participantes.

Transición a la vida adulta

En temas relacionados a asuntos de adultez y destrezas de vida independiente, se les preguntó a los participantes sobre la experiencia laboral de sus hijos. Solo el 18.75% indicó haber experimentado una experiencia laboral exitosa para sus hijos. El resto resaltó el poco ofrecimiento laboral, experiencias no exitosas y la frustración que esto ha ocasionado en el joven adulto. Estos resultados concuerdan con lo encontrado por Rowe y colaboradores²³, en un estudio sobre experiencias laborales postsecundarias. Los autores resaltaron que el 53.4% de adultos con TEA no habían tenido nunca alguna experiencia laboral con paga fuera del hogar. Interesantemente, el 46.88% de los encuestados señala que sus hijos tienen interés en estudios universitarios o vocacionales y, el 37.50%, tienen interés en experiencias laborales. A través de estos resultados se observa que, aunque las experiencias no han sido necesariamente positivas, los cuidadores afirman que sus hijos tienen interés en participar de actividades luego de la etapa escolar, ya sea a nivel educativo o laboral. Esto es un hallazgo de gran importancia, pues se estima que el porcentaje de estudiantes universitarios con diagnóstico de TEA solamente alcanza aproximadamente el 1%²³.

Actividades del diario vivir e independencia en la adultez

Otro de los temas relacionados a la adultez es el tiempo de ocio que el joven adulto con TEA emplea en su diario vivir. El 81.25% de los encuestados indicó sentir preocupación sobre las actividades en las que emplean su tiempo, pero solo el 15.63% de los encuestados afirmó haber encontrado con facilidad

espacios recreacionales que se ajustaran a las necesidades de su hijo. El 78.13% de los encuestados indicó que sus hijos pasan la mayor parte del tiempo en actividades de ocio y, el 93.75% afirmó que sus hijos emplean su tiempo de ocio mayormente en el uso de videojuegos y dispositivos electrónicos. Por otro lado, solo el 9.38% de los encuestados describe a su hijo como una persona activa. Esto es un hallazgo importante relacionado al estado de salud de los adultos con TEA. Pues este tipo de pasatiempos pasivos resulta en un estilo de vida sedentaria y se ha encontrado que la obesidad es una condición médica común en esta población²⁴.

Continuando con temas relacionados al tiempo empleado en actividades cotidianas no relacionadas a estudio o trabajo, se les preguntó a los participantes sobre la participación en tareas del hogar por parte de los adultos con TEA. Un 50% de los encuestados indicó que sus hijos realizan tareas del hogar en ocasiones. El 75% indicó que promueve el que su hijo participe de las tareas del hogar y, el 25% señaló que podría reforzar la participación de su hijo en este tipo de tareas. Nuevamente, se destaca la importancia de la participación de los padres y cuidadores en el proceso de independencia del adulto con TEA²⁵.

Sobre la independencia de sus hijos en actividades de la vida adulta, los encuestados indicaron que, además de en destrezas de autocuidado, sus hijos podrían ser independientes en el mantenimiento del hogar, destrezas de empleo y sustentabilidad y, manejo del dinero y pago de cuentas. Los encuestados también especificaron que sus hijos han expresado interés en participar de actividades de manera independiente, como obtener licencia de conducir, uso independiente del teléfono y redes sociales, asistencia a eventos sin compañía de sus padres, uso de transporte público, entre otras actividades. Estos hallazgos sugieren que, con la ayuda de acomodos razonables y modificaciones en entrenamientos laborales y de vida independiente, gran parte de los adultos con TEA podría tener mejores experiencias de integración social, educativa y laboral. Estos son hallazgos de gran relevancia para la participación e integración en el ámbito laboral por parte de los adultos con TEA,

pues se ha encontrado que la capacitación a empleadores, la reducción de estímulos sensoriales y otras modificaciones ambientales pueden ser buenas herramientas de apoyo para crear un ambiente de trabajo cómodo para personas con TEA²⁶. Además, se resalta la participación de la familia en estos procesos y a la necesidad de establecer una guía de mejores prácticas de la tarea para beneficio de otros instructores o empleadores²⁵.

Necesidad de servicios terapéuticos en la adultez

Finalmente, se les preguntó a los participantes por los servicios terapéuticos que han recibido sus hijos luego de la etapa escolar. Solo el 9.38% indicó haber encontrado con facilidad servicios terapéuticos que se ajustaran a las necesidades de su hijo adulto. El 71.88% de los encuestados afirmó que la falta de servicios terapéuticos en la vida adulta ha afectado negativamente el desempeño del joven. Este resultado es un hallazgo relevante, pues se ha destacado que la intervención en adultos con TEA, particularmente en destrezas sociales, tiene resultados positivos en el desempeño de actividades diarias²⁷. Sería pertinente analizar la continuación de los servicios de transición a la vida independiente y servicios relacionados de rehabilitación en la etapa de la adultez. Esto podría repercutir en el mejoramiento de destrezas en necesidad, así como en una mejor integración en los diversos ámbitos de la sociedad.

CONCLUSIÓN

Los adultos con TEA en Puerto Rico son una población que se encuentra desprovista de servicios y oportunidades en comparación con la población infantil con el mismo diagnóstico. Esto es apoyado por la revisión de literatura realizada y los resultados del estudio, que respaldan la existencia de una amplia brecha entre los servicios ofrecidos por entidades públicas y privadas a los niños con TEA y los servicios a adultos. De igual forma, las investigaciones en la población adulta con TEA son significativamente menos, lo cual influye en la provisión de servicios adecuados para la población. Los autores consideramos que este es uno de los pocos estudios, o el único, en Puerto Rico que pretende visibilizar las necesida-

des particulares que pueden encontrarse en la población de adultos con TEA. Comenzar a establecer un perfil del estado de servicios de los adultos con TEA es dar un paso al frente en el establecimiento de necesidades de una población sobre la cual no existen suficientes investigaciones ni estadísticas. Dar mayor visibilidad a esta población implica aumentar la cantidad de oportunidades y experiencias significativas de inclusión en la sociedad. Esto debe estar acompañado de los incentivos económicos que darían paso a la creación de programas y proyectos que promuevan efectivamente su desarrollo y que le permitan atender positivamente las demandas del diario vivir que conlleva la etapa de la adultez. Establecer necesidades involucra identificar soluciones que podrían incluir programas de servicios, orientaciones y apoyo al cuidador, entrenamiento a empleadores, entre otras acciones que repercutan en la integración de esta población a todos los distintos ámbitos de la sociedad.

Limitaciones

Identificar los adultos diagnosticados con TEA en Puerto Rico es una tarea compleja ya que, en el país, no hay un censo certero. A su vez, no hay espacios donde esta población acuda rutinariamente a recibir servicios o a realizar actividades de cualquier índole. Por esta razón, encontrar una muestra representativa de la población adulta TEA fue una limitación.

Implicaciones y Recomendaciones para Investigaciones Futuras

Este estudio exploratorio sirve de base para la continuación de estudios en el tema. De esta forma, es una contribución para reducir la brecha existente entre las investigaciones pediátricas y las de adultos dentro del diagnóstico TEA. Futuras investigaciones sobre la población adulta con TEA podrían beneficiarse de colaboraciones directas con organizaciones y agencias que tengan mayor alcance a esta población. Esto, con el propósito de obtener una muestra representativa, tomando en cuenta las estadísticas sobre los estudiantes con diagnóstico de TEA en el Departamento de Educación de Puerto Rico. Los individuos con TEA, matriculados en el sis-

tema educativo entre los años 2013 a 2015, ya están fuera del escenario escolar. Ante las respuestas de los encuestados de este estudio, parecería importante también conocer el nivel de seguridad que tienen los cuidadores de adultos con TEA, para permitir que se integren por completo a la vida independiente.

Otra posible investigación que pudiera surgir de este estudio podría ser el alcance del programa de rehabilitación vocacional en la población con diagnósticos de diversidad funcional, no solo del TEA, sino otros diagnósticos relacionados como discapacidad intelectual.

Tras el análisis de los resultados de este estudio, surge la necesidad de investigaciones futuras que resulten en la creación de proyectos de servicios gubernamentales o privados para esta población. El aumento investigativo impulsa no solo programas de atención a las necesidades de una población, sino que contribuyen al establecimiento de legislaciones con mayor efectividad. Futuras investigaciones en la población adulta con TEA podrían contribuir a tan necesaria creación de una política pública que respalde no solo los esfuerzos para la niñez, sino que apoye una vida digna para los adultos con TEA.

Declaración de intereses

Los autores de este escrito declaramos que no tenemos relaciones financieras o personales que constituyan conflictos de interés.

Agradecimientos

Agradecemos a la Organización Puertorriqueña de Profesionales del Habla y Lenguaje (OPPHLA), así como a la Alianza de Autismo de Puerto Rico y el Autenticorillo, Inc. por su ayuda en la promoción del estudio.

REFERENCIAS

1. Marazzi-Santiago M, Rodríguez-Ayuso IR. Prevalencia de trastornos del espectro autista, 2011. Instituto de Estadísticas de Puerto Rico; 2014. https://estadisticas.pr/files/Publicaciones/TEA2011_0.pdf
2. Reyes Valentín V. Rasgos lingüísticos en adolescentes puertorriqueños con autismo verbal de alto funcionamiento. Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras; 2020. <https://www.proquest.com/openview/beb174260cf16432ab5d7c6568164532/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
3. Howlin P, Mawhood L, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *J Child Psychol Psychiatry*. 2000; 41(5):561-578. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00643>
4. Howlin P, Savage S, Moss P, Tempier A, Rutter M. Cognitive and language skills in adults with autism: A 40-year follow-up. *J Child Psychol Psychiatry*. 2014;55(1):49-58. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12115>
5. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5.ª, Text Revision ed. American Psychiatric Association; 2022.
6. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ* 2023;72(No. SS-2):1–14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
7. EstudiantesServidosdeEducaciónEspecial2015-2022.Datos.PR.2022.<https://datos.estadisticas.pr/dataset/estudiantes-servidos-de-educacion-especial/resource/0869f605-c99a-4b1f-8002-40ca009500b1>
8. Schendel D, Roux AM, Hassrick EM, Lyall K, Shea L, Vivanti G, Wieckowski AT, Newschaffer C, Robins DL. Applying a public health approach to autism research: A framework for action. *Autism Research*. 2022;15(4), 592– 601. <https://doi.org/10.1002/aur.2689>

9. Cordero JF, Alonso Amador A, Mattei H, Torres IM. Prevalencia de autismo en la niñez en Puerto Rico: Informe de resultados de la encuesta del 2011. Escuela Graduada de Salud Pública Recinto de Ciencias Médicas Universidad de Puerto Rico; 2012. https://estadisticas.pr/files/BibliotecaVirtual/estadisticas/biblioteca/DS/DS_EncuestaAutismoFinal_2012.pdf
10. Wigham S, Ingham B, Le Couteur A, Wilson C, Ensum I, Parr JR. A survey of autistic adults, relatives and clinical teams in the United Kingdom: And Delphi process consensus statements on optimal autism diagnostic assessment for adults. *Autism*. 2022; 26(8):1959-1972. <https://doi.org/10.1177/13623613211073020>
11. Huang Y, Arnold SRC, Foley KR, Trollor JN. A qualitative study of adults' and support persons' experiences of support after autism diagnosis. *J Autism Dev Disord*. 2022; 9:1–14. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05828-0>
12. Cakir J, Frye RE, Walker SJ. The lifetime social cost of autism: 1990–2029. *Research in autism spectrum disorders*. 2020; 72:101502. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101502>
13. Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2018;141(S4): S318-S327. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-43001>
14. Lamash L, Meyer S. Work-related self-efficacy and illness identity in adults with autism. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Dic;20(1). <https://doi.org/10.3390/ijerph20010122>
15. Lee D, Frey GC, Cothran DJ, Harezlak J, Shih PC. Concordance between accelerometer-measured and self-reported physical activity and sedentary time in adults with autism. *J Autism Dev Disord*. 2023. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05862-y>
16. Barbaro J, Dissanayake C. Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *J Dev Behav Pediatr*. 2009;30(5):447-459. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181ba0f9f>
17. Hillier A, Buckingham A, Schena D 2nd. Physical activity among adults with autism: Participation, attitudes, and barriers. *Percept Mot Skills*. 2020;127(5):874-890. <https://doi.org/10.1177/0031512520927560>
18. Remnick N. The coming care crisis as kids with autism grow up. *The Atlantic*. 2019 <https://www.theatlantic.com/family/archive/2019/02/lack-services-adults-autism/582586/>
19. Organization for Autism Research. Life journey through autism: An educators guide to ASD (Level 1 Supports). OAR; 2017. <https://researchautism.org/resources/an-educators-guide-to-asd-level-1-supports/>
20. Office of Special Education and Rehabilitative Services, United States Department of Education. A transition guide to postsecondary education and employment for students and youth with disabilities. 2020. <https://sites.ed.gov/idea/files/postsecondary-transition-guide-august-2020.pdf>
21. Carothers DE, Taylor RL. How Teachers and Parents Can Work Together to Teach Daily Living Skills to Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2004;19(2):102-104. <https://doi.org/10.1177/10883576040190020501>
22. Fast Y. Improving Vocational Rehabilitation Services for Adults with ASD. *Autism Spectrum News*. 2012. <https://autismspectrumnews.org/improving-vocational-rehabilitation-services-for-adults-with-asd/>
23. Rowe T, Charles T, DuBose H. Supporting Students with ASD on Campus: What Students May Need to Be Successful (Practice Brief). *Journal of Postsecondary Education and Disability*. 2020;33(1):97-101. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1273702>
24. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S, Kripke C. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*. 2015;19(7):814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
25. Myers RK, Bonsu JM, Carey ME, Yerys BE, Mollen CJ, Curry AE. Teaching autistic adolescents and young adults to drive: Perspectives of specialized driving instructors. *Autism Adulthood*. 2019;1(3):202-209. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0054>
26. Petty S, Tunstall L, Richardson H, Eccles N. Workplace adjustments for autistic employees: What is 'reasonable'? *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2023;53(1):236-44. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05413-x>
27. Balderaz L. Social skills interventions for adults with ASD: A review of the literature. *J Psychosoc Rehabil Ment Health*. 2020;7(1):45-54. <https://doi.org/10.1007/s40737-020-00158-9>

Executive functions and memory strategies in healthy individuals with high and low cognitive reserve: A comparative study

Maria João Cunha, MSc.^{*1}; Vanessa Rocha, MSc.¹; Sara Margarida Fernandes, PhD.¹; Lara Sofia Nascimento Palmeira, PhD.^{1,2}; Enrique Vázquez-Justo PhD.^{3,4,5}; Nuria Paul, PhD⁶. y Fernando Maestú, PhD.^{7,8}

ABSTRACT

Objective: In this study, we aim to explore differences in executive functions, memory, and memory strategies, between healthy individuals with high and low levels of Cognitive Reserve (CR).

Method: A total of 70 participants underwent neuropsychological assessment, 36 females and 34 males, aged between 50 and 85 years. The instruments administered were BSI, MoCA, QRC, LMS I and II (EMW-III), DMS (WAIS - III), TMS, VFT, SCWT, and WCST.

Results: We confirm the influence of the CR, including education level, on the performance of the neuropsychological tests, with higher CR and education level leading to better neuropsychological performance. At the TMS test, there were no group differences in those conditions with higher demand on executive functions, while in those with the material externally organized the differences were significant. While age had a lesser influence on performance, middle-aged participants with a higher CR presented better performances, when compared to older participants.

*Corresponding address:

Maria João Cunha, INPP - Portucalense Institute for Human Development, Portucalense University, Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 541, 4200-072 Porto (Portugal). Phone: +351 225 572 000 E-mail: mariajoaoc_13@hotmail.com

¹ I2P-Portucalense Institute for Psychology, Portucalense University, Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 541, Porto, Portugal.

² Clinical Psychology Service, Hospital and University Center of Coimbra, Praceta Professor Mota Pinto, 3004-561, Coimbra, Portugal.

³ IESF Research, Development and Innovation Center, Rua Universitária - Medelo, Apartado 178, 4824-909, Fafe, Portugal.

⁴ Laboratory of Cognitive Neuroscience, Biomedical Technology Center, Pozuelo de Alarcón, Madrid, Spain.

⁵ Laboratory of Neuroscience and Behavior and Laboratory of Educational Psychology, UNICENTRO University, Rua Padre, R. Salvatore Renna, 875 - Santa Cruz, Guarapuava - PR, 85015-430, Brazil.

⁶ Department of Basic Psychology I, Faculty of Psychology, Complutense University of Madrid, Pozuelo de Alarcón, Madrid, Spain.

⁷ Laboratory of Cognitive and Computational Neuroscience, Center for Biomedical Technology (Complutense University of Madrid and Technical University of Madrid), Pozuelo de Alarcón, Madrid, Spain.

⁸ Department of Basic Psychology II, Faculty of Psychology, Complutense University of Madrid, Pozuelo de Alarcón, Madrid, Spain.

Conclusions: Results suggest that the use of memory strategies is more effective in participants whose executive functioning is preserved, regardless of age. A greater capacity for coding structured word patterns, was observed, compared to unstructured patterns. It was also found that a higher level of cognitive reserve enhanced the participants cognitive performance.

Keywords:

neuropsychological assessment; healthy aging; executive functions; memory strategies; cognitive reserve.

RESUMEN

Objetivo: En este estudio, nuestro objetivo es explorar las diferencias en las funciones ejecutivas, la memoria y las estrategias de memoria entre individuos sanos con niveles altos y bajos de Reserva Cognitiva (RC).

Método: Un total de 70 participantes fueron sometidos a evaluación neuropsicológica, 36 mujeres y 34 hombres, con edades entre 50 y 85 años. Los instrumentos administrados fueron BSI, MoCA, QRC, LMS I y II (EMW-III), DMS (WAIS – III), TMS, VFT, SCWT, WCST.

Resultados: Confirmamos la influencia de la RC, incluido el nivel educativo, en el rendimiento de las pruebas neuropsicológicas, con una mayor RC y nivel educativo que conducen a un mejor rendimiento neuropsicológico. En la prueba TMS en aquellas condiciones con mayor demanda de funciones ejecutivas no hubo diferencias de grupo, mientras que en aquellas con el material organizado externamente las diferencias se hicieron significativas. La edad parece tener una menor influencia en el rendimiento. Todavía los sujetos de mediana edad con mayor RC presentan mejores desempeños, en comparación con los sujetos de edad avanzada.

Conclusiones: Los resultados sugieren que el uso de estrategias de memoria es más efectivo en sujetos cuyo funcionamiento ejecutivo está preservado, independientemente de la edad. Se observó una mayor capacidad para codificar patrones de palabras estructuradas, en comparación con patrones no estructurados. También se encontró que un mayor nivel de reserva cognitiva mejoró el rendimiento cognitivo de los participantes.

Palabras Claves:

evaluación neuropsicológica; envejecimiento saludable; funciones ejecutivas; estrategias de memoria; reserva cognitiva.

INTRODUCTION

Population aging is a growing phenomenon worldwide. In Portugal, recent data point to the existence of 165 older adults per 100 young people, according to Pordata¹. Ageing is often associated with the approximation of the end of our physical, cognitive, social, behavioral, and emotional functional capacities, consequently affecting our quality of life²⁻⁶. Understanding the difficulties commonly experienced of normal aging can help in the development of alternative and effective cognitive strategies, as well as the maintenance of our capacities, especially executive functions and memory that are affected with age-related cognitive decline⁷⁻¹⁰.

The executive functions (EF) enable successful engagement in independent and intentional behaviors¹¹⁻¹³. Two of the main components of EFs are Inhibitory control and cognitive flexibility. The inhibitory control includes inhibition of usual responses. Cognitive flexibility is the ability to produce several ideas, change cognitive set, consider the various alternatives of response, process, and modify behaviors in order to manage the circumstances of life that are constantly changing^{8-9,14-15}.

As such, these negative associations between age and EF performance may be related to the fact that the functions of the frontal lobe are the first to suffer a decline over aging and also with the changes in the cellular scope that occur in the hippocampus which, in part, are also responsible for cognitive and executive decline^{7-9,13}.

These EFs decline have relevant impact in the performance of memory test and the implementation of memory strategies. A recurrent concern related to aging refers to episodic memory loss, usually signaled from the age of 65, as a consequence of the gradual deterioration of the regions of the medial temporal lobe, especially, hippocampus atrophy^{3,16}. The ability to create cognitive strategies for information encoding and/or retrieval requires the executive functioning that enhances memory in new or highly demanding tasks^{3,16}. Memory strategies are a cognitive ability that allows individuals of advanced age to compensate

for memory failures and can be classified as internal strategies or external strategies¹⁷⁻¹⁹.

Internal memory strategies include the construction of mental images, the repetition of information and/or the development of mnemonic techniques (e.g., acronyms) that incorporate the task to be remembered. In turn, external memory strategies are implemented by adapting the environment for the provision of memory clues are examples, writing notes, placing important objects or annotations in places of immediate visual access¹⁷⁻¹⁹. Older adults tend to prefer external memory strategies, since cognitive resources decrease with age. On the contrary, the use of internal memory aids is associated with superior cognitive abilities, namely executive functioning, and fluid intelligence⁵⁴. Bor et al.⁵² in a study focusing on memory strategies, found that structured patterns were more easily coded than unstructured patterns in a spatial task. Additionally, Bailey et al.⁵¹ observed that cognitive strategies improved performance on complex memory tasks (e.g., encoding strategies).

In the course of the aging process, brain networks naturally lose their effectiveness. In this sense, literature has highlighted the role of the CR by defining it as a brain capacity to deal with damage through compensatory mechanisms or more flexible and adaptive networks, to increase or optimize performance^{2,4,9-10,20}. In general, studies suggest that high education, crystallized and fluid intelligence, complex professional activities, involvement in stimulating cognitive and social activities, regular physical exercise and a Mediterranean diet are some of the compensatory mechanisms that contribute to CR^{17,21-25}.

The present study main objective is to explore differences on executive functions (cognitive flexibility and inhibitory control), memory and memory strategies, between healthy individuals with high and low levels of CR. Significant differences are expected between the level of CR and the performances in each neuropsychological test, with individuals with high CR exhibiting superior performances, compared to individuals with low

Table 1. Descriptive Statistics of Demographical Data and Cognitive Reserve Levels

		M	SD
Demographical data			
Age groups, years, n (%)		64 years (M = 63.7)	
	50 to 65	37 (53%)	
	65 to 85	33 (47%)	8.7
Sex, n (%)			
	Female	36 (51%)	
	Male	34 (49%)	
Civil status, n (%)			
	Married	58 (83%)	
	Widowers	7 (10%)	
	Divorced	4 (6%)	
	Single	1 (1%)	
Education level, n (%)		2	
	Fourth grade	22 (31%)	
	11 years	28 (40%)	
	Secondary/higher education	20 (29%)	0.78
Socioeconomic status, n (%)			
	Low	35 (50%)	
	Medium	26 (37%)	
	High	7 (10%)	
	Never worked	2 (3%)	
Cognitive reserve levels			
Groups			
	High CR	35 (50%)	
	Low CR	35 (50%)	
Points			
	Lower	C1: ≤ 6	
	Medium-low	C1-C2: 7-9	
	Medium-high	C2-C3: 10-14	
	Top	C4: ≥ 15	

CR. Also, we aimed to explore the differences between the age groups and educational levels in the performance in each neuropsychological test, expecting that with more age, worse performances and with more education, better performances.

All the factors mentioned above have not been studied together with specific cognitive tests for each domain. Therefore, the aim of the present work was to study if there are relationships between CR, inhibition, cognitive flexibility, and memory strategies. Furthermore, it was explored whether or not these effects were influenced by the age of the participants. It was hypothesized that higher CR levels would directly influence the EFs abilities as well as the ability to implement cognitive strategies needed for the performance

of memory tests. Finally, we hypothesized that CR would not be influenced by the age factor.

METHOD

Participants

This study had quantitative cross-sectional design. The sample included 70 healthy adult participants (Table 1). Participation in the study included the following inclusion criteria: healthy individuals aged between 50 and 85 years. In turn, individuals with psychopathological, neurological diagnoses and metabolic diseases, or individuals infected with COVID-19 were excluded.

The study was conducted in Oporto district and participants were recruited according to their

availability through a non-probabilistic snowball sampling procedure. All data collection were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Prior to data collection, participants were informed about the research goals and the voluntary and confidential nature of the study and signed an informed consent form. Next, socio-demographic information and CR variables were collected in order to identify specific characteristics of the sample under study (e.g., gender and age), particularly relevant for the calculation of the CR level.

Instruments

Screening assessment:

Brief Psychopathological Symptoms Inventory (BSI)²⁶⁻²⁷ aims to evaluate psychopathological symptoms, using 53 items. The instrument has a good internal consistency, and the subscales internal consistency range between .62 and .80.

Montreal Cognitive Assessment (MoCA)²⁸⁻²⁹ is a brief screening instrument for mild cognitive decline that can quickly and accurately assesses short term memory, visuospatial abilities, executive functions, language, orientation to time and place, attention, concentration and working memory, and is currently used in the evaluation protocols of various clinical groups. Has a very good internal consistency (Cronbach's Alpha = .83) and the cutoff point used was ≥ 26 (Absence of Cognitive Decline)³⁰.

Cognitive Reserve Questionnaire (QRC)³¹⁻³² that evaluates a set of eight items of equal importance: Schooling; Parent's Education; Training Courses; Labor Occupation; Musical Training; Languages; Reading Activity; Intellectual Games. Has a very good internal consistency (Cronbach's Alpha = .80).

Neuropsychological tests:

Logical Memory Subtests I and II of the Memory Wechsler Scale - 3rd Edition (EMW-III)³³⁻³⁴

assess immediate and late verbal declarative memory, providing a time interval of 30 minutes. Has very good internal consistency, and the subscales range between .87, for the logical memory subtest I, and .83 for the logical memory subtest II. In the current study, the instrument presented an excellent internal consistency ($\alpha = .93$).

Digit Memory Subtest of the Wechsler Adult Intelligence Scale - 3rd Edition (WAIS - III)³⁵⁻³⁶ evaluates the memory capacity of auditory work, short-term memory and attention, consisting of eight digits of direct order and seven of reverse order. Has an excellent internal consistency (Cronbach's Alpha between .90 and .92). In the present study, the instrument presented an acceptable internal consistency ($\alpha = .60$).

Test of Memory Strategy (TMS)^{6,37} consists in a task of verbal learning where the need to use memory strategies gradually decreases. Thus, it allows us to check whether memory deficits are associated with a pure memory deficit or the use of memory strategies. The instrument has a good internal consistency (Cronbach's Alpha = .74). In this study the internal consistency was $\alpha = .77$.

Stroop Color and Word Test³⁸⁻³⁹ assesses executive functions, verbal fluency, and cognitive efficacy. It encloses three parts and allows for the evaluation of inhibition control and attention processes. Showed an acceptable internal consistency (Cronbach's Alpha = .66). In the present study, it presents a very good internal consistency (Cronbach's Alpha = .82).

Verbal Fluency Test⁴⁰⁻⁴¹ assesses non-motor processing speed, language, production, and executive functions (mental flexibility), through the naming of animals (semantic fluency) and words related to specific letters (phonemic fluency). Has an acceptable internal consistency for semantic fluency (Cronbach's Alpha = .74) and a high internal consistency for phonemic fluency (Cronbach's Alpha = .89). In the present investigation, the instrument presents a very good internal consistency for both fluencies (Cronbach's Alpha = .85).

Wisconsin Card Classification Test (WCST)⁴² allows the evaluation of cognitive flexibility, assessing several components of executive functions such as abstract reasoning, planning, working memory, monitoring, perseveration inhibition and formation of problem-solving strategies in the face of modifiable stimulation conditions. Has excellent internal consistency, and presents Cronbach Alphas of .93 for persevering responses, .92 for persevering errors, and .88 for non-persevering errors.

Data Collection Procedures

The neuropsychological evaluation protocol was administered individually and took approximately one hour. Assessment sessions occurred from February 2020 to June 2020.

The data collection procedure was applied in two phases. First, a screening was performed to verify the absence of psychopathology and/or cognitive decline, assessed through the Psychopathological Symptoms Inventory (BSI) and the Montreal Cognitive Assessment (MoCA), respectively. In cases where the participants met the inclusion criteria of the study, a battery of neuropsychological tests was administered comprising tasks evaluating executive functions and memory capacity.

Statistical Analyses

Data analysis was preceded by a grouping of variables in order to organize statistical procedures and, consequently, contribute to the achievement of significant results. Thus, the variable “Cognitive Reserve” was first constructed, dividing the participants into low levels (1) and high levels (2) from the results in QRC test [up to 6 points- lower category; between 7-9 points- medium-low → (1) low levels; and between 10-14 points- medium-high); more than 15 points- superior → (2) high levels]. In turn, the construction of the variable “Age Groups” consisted of the distribution of the participants into 2 subgroups of age specifically, adult individuals (1: 50 to 65 years) and advanced age (2: > 65 – 85 years). Finally, the variable “Socioeconomic Status” allowed the distribution of participants by three groups (1: low; 2: medium; 3: high), according to the classification of Simões⁴⁴.

Descriptive statistics were conducted to analyze demographic variables and mean scores in all variables, using the IBM SPSS. Student t-Tests were used to test differences between CR levels and performances obtained in neuropsychological tests, to analyze the differences between age groups and performance obtained in the tests, as well as to test the differences in CR levels as a function of age. To determine the effect size, Cohen’s d was calculated, and the following interpretation guidelines were used: 0.2 to 0.4 – small effect; 0.5 to 0.7 – moderate effect; higher than 0.8 – large effect.

In turn, ANOVAs were performed for independent samples, in order to compare age groups and the CR in the performance obtained by the participants. When the assumption of homogeneity of variances was violated the Welch and Brown-Forsythe F-ratios were used to produce a valid ANOVA F and we opted for the Games-Howell post hoc procedure given its accuracy when the population variations are different. The effect size was measured using eta square. According to Cohen⁴⁵, a small effect size is .01, average 0.6, and large .14.

Finally, Spearman’s Correlations aimed to explore the association between CR levels and performance in each neuropsychological test. The size of the correlations was interpreted according to Cohen’s suggestions⁴⁵: between .10 and .29 – weak; between .30 and .49 – moderate; greater than .50 – strong association.

RESULTS

Differences between participants as a function of CR

Student t-Tests were performed to explore differences in inhibition (SCWT), cognitive flexibility (WCST and VFT) and memory tests and memory strategies (LMS I and II, DMS and TMS), in participants with high and low CR. The results are displayed in Tables 2 and 3.

As can be seen in Table 2, there were statistically significant differences, with individuals with high CR having better performance. In particular, the most marked differences were reported in tasks

Table 2. Analysis of Performance Differences between Participants with High and Low CR in Memory Tests and Memory Strategies

		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>D</i>
LM1 Story A							
	Low Reserve	12.3	3.4	-3.37	68	.001	-0.81
	High Reserve	15.2	3.63				
LM1 Story B (evocation 1)							
	Low Reserve	11.8	3.1	-1.99	68	.050	-0.48
	High Reserve	13.3	3.3				
LM1 Story B (evocation 2)							
	Low Reserve	14.5	3.3	-3.60	68	.001	-0.86
	High Reserve	17.3	3.21				
LM2 Recognition							
	Low Reserve	24.3	2.39	-2.60	68	.011	-0.62
	High Reserve	25.8	2.30				
DS Forward							
	Low Reserve	7.9	2.2	-4.59	68	.000	-1.10
	High Reserve	10.3	2.1				
DS Backward							
	Low Reserve	5.2	1.0	-5.43	58	.000	-1.30
	High Reserve	6.9	1.5				
TMS-1							
	Low Reserve	3.7	1.7	.127	64	.900	-
	High Reserve	3.7	2.1				
TMS-2							
	Low Reserve	4.5	1.1	-1.17	60	.247	-
	High Reserve	4.9	1.5				
TMS-3							
	Low Reserve	5.4	.81	-2.04	55	.046	-0.49
	High Reserve	5.9	1.3				
TMS-4							
	Low Reserve	6.1	.10	-4.02	68	.000	-0.96
	High Reserve	7.2	1.2				
TMS-5							
	Low Reserve	6.2	.10	-5.03	68	.000	-1.20
	High Reserve	7.6	1.2				
TMS Total Score							
	Low Reserve	26	3.5	-2.86	55	.006	-0.68
	High Reserve	29.3	5.8				

LM1 story A [$t(68) = -3.37, p < .001, \eta^2 = -0.81$] and LM1 story B (2nd evocation) [$t(68) = -3.60, p < .001, \eta^2 = -0.86$], verifying high effect sizes. Additionally,

differences were observed in the DS Forward [$t(68) = -4.59, p < .001, \eta^2 = -1.10$] and DS Backward [$t(58) = -5.43, p < .001, \eta^2 = -1.30$] subtests. And in the TMS-3

Table 3. Analysis of Performance Differences between Participants with High and Low RC in Executive Tests

		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Stroop W							
	Low Reserve	65.0	14.3	-7.19	68	.000	-1.72
	High Reserve	86.8	10.9				
Stroop C							
	Low Reserve	55.2	10.7	-4.53	68	.000	-1.08
	High Reserve	68.2	13.3				
Stroop CW							
	Low Reserve	39.5	10.4	-2.41	58	.019	-0.58
	High Reserve	47.4	16.4				
Semantic Fluency							
	Low Reserve	13.0	3.3	-4.75	68	.000	-1.14
	High Reserve	17.4	4.3				
Phonemic Fluency							
	Low Reserve	27.1	5.9	-5.25	57	.000	-1.26
	High Reserve	37.0	9.5				
WCST Conceptual Responses							
	Low Reserve	47.5	5.6	-5.84	58	.000	-1.40
	High Reserve	51.4	3.6				
WCST Perseverative Errors							
	Low Reserve	7.7	2.6	5.50	58	.000	1.32
	High Reserve	4.8	1.6				
WCST Perseverative Responses							
	Low Reserve	8.1	3.0	5.19	56	.000	1.24
	High Reserve	5.0	1.8				

$[t(55) = -2.04, p < .05, \eta^2 = -0.49]$, TMS-4 $[t(68) = -4.02, p < .001, \eta^2 = -0.96]$, and TMS-5 $[t(68) = -5.03, p < .001, \eta^2 = -1.20]$ tasks.

On the other hand, there were no statistically significant differences in the TMS-1 and TMS-2 tasks ($p > .05$). However, considering that the differences were not significant, participants with high CR demonstrated greater ease performance than participants with low CR.

Through the analysis of Table 3, it can be seen that there were differences in the tasks of semantic fluency and naming the color $[t(68) = -4.53, p < .001, \eta^2 = -1.08]$, observing large effect sizes. In addition, there were differences both in the task of semantic fluency and in all phonemic fluency $[t(57) = -5.25, p < .001, \eta^2 = -1.26]$ tasks, observing large effect sizes. Thus, individuals with a high CR ($M = 17.4, SD = 4.3$) presented a higher performance

in the task of semantic fluency $[t(68) = -4.75, p < .001, \eta^2 = -1.14]$. At the same time, the same pattern was observed in phonemic fluency tasks ($M = 37.0, SD = 9.5$) and in the SCWT $[t(58) = -2.41, p < .05, \eta^2 = -0.58]$.

In the WCST, were observed strong differences with those presenting high CR, in the conceptual level responses $[t(58) = -5.84, p < .001, \eta^2 = -1.40]$, in persevering errors $[t(58) = 5.50, p < .001, \eta^2 = 1.32]$, as well as in persevered responses $[t(56) = 5.19, p < .001, \eta^2 = 1.24]$, since large effect sizes were observed.

Analysis of the relationship between CR and performances obtained in neuropsychological tests

Table 4 displays Spearman Correlation analyses performed to explore the relationship between CR and the performances in neuropsychological tests.

Table 4. Spearman Correlation Analyses between CR and Neuropsychological Test Performance

	Cognitive Reserve
	r_s
LM1 Story A	.39***
LM1 Story B (evocation 2)	.42***
LM2 Recognition	.33***
DS Forward	.49***
DS Backward	.56***
TMS-3	.25*
TMS-4	.46***
TMS-5	.57***
TMS Total Score	.25*
Semantic Fluency	.50***
Phonemic Fluency	.53***
Stroop W	.68***
Stroop C	.44***
Stroop CW	.23*
WCST – Conceptual Responses	.57***
WCST – Perseverative Errors	-.55***
WCST – Perseverative Responses	-.53***

Note: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

As can be seen in Table 4, moderate to strong and positive correlations were found between CR and the majority of the tests. Additionally, there are low and positive correlations between CR levels and the TMS-3 ($r_s = .25, p < .05$), total score of TMS ($r_s = .25, p < .05$) and the SCWT naming task ($r_s = .23, p < .05$). Finally, there were moderate to strong negative correlations between CR and performance in persevering errors ($r_s = -.55, p < .001$) and persevering responses ($r_s = -.53, p < .001$) in the WCST.

Effect of age and CR in the TMS performance

In the tasks TMS 1 [$F(1, 34) = 11.10, p < .01$] and TMS 3 [$F(1, 767) = 6.67, p < .05$], there were no statistically significant differences between the participants' performances and the CR level, observing only statistically significant differences between the age group and the performances. In general, as age progressed, performance decreased in both groups. In reference to TMS 1, younger participants ($M = 4.34, SD = .29$) had a better performance, compared to participants of advanced age ($M = 2.91, SD = .31$). In the case of TMS 3, it

was found that regardless of the level of CR, the youngest performed better ($M = 5.97, SD = .18$), than the older ($M = 5.29, SD = .19$). In the tasks TMS 4 [$F(1, 1606) = 13.23, p < .01$] and TMS 5 [$F(1, 28) = 22.22, p < .001$], there were no statistically significant differences between the performances of the participants and age groups, only statistically significant differences between the CR level and the performances. The results suggest that the participants' performance improved according to a higher level of CR, regardless of age. Finally, the Total TMS Score indicates the level of CR, $F(1, 114) = 5.38, p < .05$, as a protective factor against the normative losses associated with age, $F(1, 151) = 7.13, p = .01$ (Figure 1).

Effect of age and CR in the SCWT performance

In SCWT, we verify in the word and color tasks significant statistical differences for CR and age groups, in isolation. Thus, the results seem to indicate that younger participants with a higher level of CR, obtained better performances. In contrast to the poorer performance of older individuals

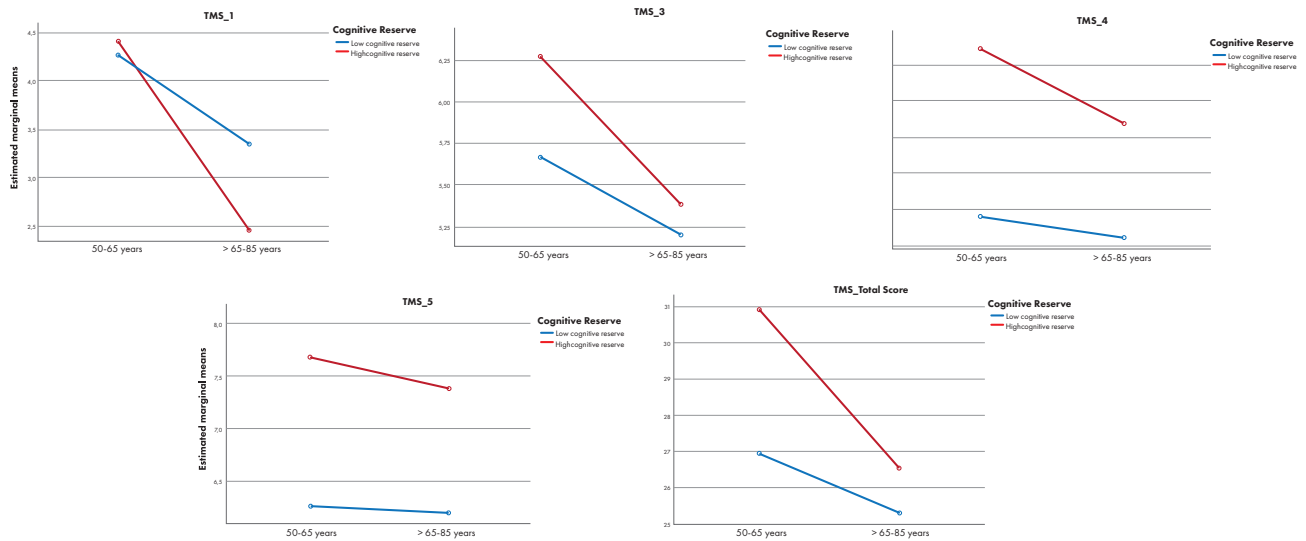


Figure 1. Estimated Marginal Means for TMS.

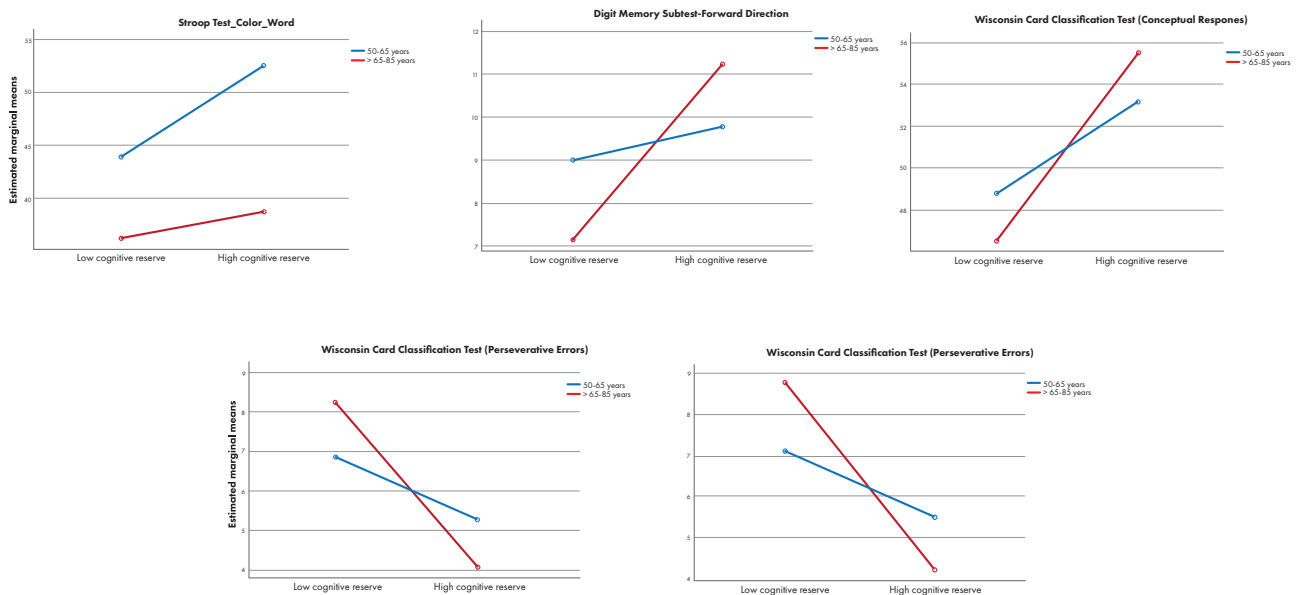


Figure 2. Estimated Marginal Means for SCWT (Color-Word), DMS (Forward Direction) and WCST (Conceptual Responses, Perseverative Errors and Perseverative Responses).

with low CR. In the third part color-word, there were only significant statistical differences for the age groups, $F(1, 1946) = 11.89, p < .01$, standing out the younger individuals with better performances (Figure 2).

Effect of age and CR in the DMS of the WAIS

In DMS, only the forward task demonstrated interaction between the participants' performances, CR level and age groups, $F(1, 46) = 11.16, p < .01$, with

a high effect size ($\eta^2 = .15$). The results indicate that a higher level of CR improves the performance of individuals in both age groups (Figure 2).

Effect of age and CR in the WCST performance

In the WCST, for the conceptual level response [$F(1, 88) = 4.17, p < .05$], perseverative errors [$F(1, 27) = 6.40, p < .05$] and perseverative responses [$F(1, 36) = 6.32, p < .05$] the effect of the interception between the participants' performances, level of CR and age groups was observed, with a moderate effect size ($\eta^2 = .06 - .09$). In this sense, older participants with high CR obtained a higher number of responses at the conceptual level, compared to younger ones with high CR, as well as it was observed that older participants with low CR committed more errors and perseverative responses, compared to young people with low CR and older with high CR (Figure 2).

Effect of age and CR in the VFT performance

In the semantic fluency subtest, significant statistical differences were observed for the CR [$F(1, 252) = 18.14, p < .001$] and for the age groups [$F(1, 82) = 5.93, p < .05$]. The data indicate that the younger individuals with a higher level of CR had a greater capacity for naming and verbal fluency. In turn, in the phonemic fluency subtest significant statistical differences were observed for the CR and age groups. The data suggest that younger individuals with higher levels of CR show greater verbal fluency, compared to younger participants with low CR and older participants with high and low CR.

Effect of age and CR in the LMS I and II of the MWS

It was found that in the LMS, only one intersection was identified in history B (2nd evocation). Thus, the data point to one interception between the CR level and age range of the participants, $F(1, 39) = 4.17, p < .05, \eta^2 = .06$. With a higher level of CR, it is observed that the younger participants ($M = 17.45, SD = 3.22$), as well as the older participants ($M = 17.15, SD = 3.31$), showed a high cognitive performance. In contrast, at a lower level of CR, it was the older participants ($M = 13.10, SD = 2.17$) who

stood out negatively, compared to the younger ones with a low CR ($M = 16.47, SD = 3.62$).

DISCUSSION

The main goal of this study was to analyze how CR influences the performance of tasks implying inhibition control, cognitive flexibility, memory, and an effective use of memory strategies in middle-aged and older individuals. Overall, results suggest that middle-aged individuals demonstrated a higher CR level when compared to older individuals. In general, there were differences between individuals with high CR and low CR in all neuropsychological tests, with the former presenting better performances.

Regarding performance analysis as a function of CR levels, in the LMS I and recognition task it is suggested that individuals with high CR tend to demonstrate a higher immediate and late verbal declarative memory capacity compared to participants with low CR since the first trial and, as the stories are verbally repeated, these differences become more evident⁴⁹. In addition, the impact of a higher level of CR was also verified in the tasks of the DMS, indicating that the higher the level of CR, the greater the auditory working memory skills, short-term memory, and attention.

In particular, in TMS only differences were found between the conditions TMS-3 (non-conscious semantics disordered categories), TMS-4 (non-conscious semantics sorted categories) and TMS-5 (conscious semantics sorted categories). In this sense, the results seem to indicate that as the external context is facilitating the organization of the material, their performances improve^{6,16,37}. This effect could be due to the greater ability to access and effectively use memory strategies, especially in those individuals with high CR. As verified in the literature, memory tasks with word lists organized by categories are more easily memorized, compared to scattered word lists⁵¹⁻⁵².

On the contrary, in the case of the TMS-1 task (incidental learning), it is possible that the initial instruction may influence participants' performance and not directly ones' CR level or memory

strategy. In turn, in the TMS-2 task (non-semantic relationship), since words do not appear associated, coding, and immediate recall seem to become more difficult to all participants. As previously described, individuals with higher CR, showed the capacity to use preserved alternative memory strategies, namely the internal memory strategy of mechanical repetition⁵³. Here we have demonstrated that memory strategies as well better at localizing and implementing the contextual cues to improve performance in memory tasks. In fact, these results agreed with the perspective of preference for external memory strategies in the aging process¹⁹ and confirm the hypothesis of preservation of superior cognitive abilities^{20,54-55}. This result seems to meet the neural compensation mechanism of CR, suggesting the recruitment of several neural networks to maintain cognitive performance, in tasks of greater demand^{20,55}.

In general, healthy aging is associated with gray and white matter damage, atrophy, and functional disturbances that affect most areas of the brain. Older adults seem to form a homogeneous group in response to their decreased performance on memory tasks. However, there may be comparable performances between younger and older adults. What has been proven is that variability in memory performance in old age may, in part, be related to the ability of older people to engage neural compensatory mechanisms in response to structural/functional decline in other brain regions or networks^{2,4,9-10}. This leads us to the concept of cognitive reserve, which the literature is consistent with regarding the relationship between CR, better executive functioning, and memory. In this sense, we verified that there are some factors that help to compensate/attenuate the negative effects of age-related neural decline, and/or neuropathology, on cognitive function in a later stage of life, such as education, performance in reading activities and writing, involvement in social activities and the exercise of occupational or professional activities that are also cognitively stimulating⁴⁶⁻⁵⁰.

The abilities described above mainly depend on executive functioning. Therefore, we tested, in this sample, how EFs are influenced by CR. Regarding

the SCWT, individuals with high CR demonstrated significantly superior results in the three tasks that constitute the test, resulting in greater capacities of reading processing speed, inhibition control and sustained and selective attention⁹. In turn, in the VFT, the influence of CR on the participants' performances was also observed, since individuals with high CR presented a higher performance in the semantic fluency and phonemic tasks, indicating that the higher the CR, the higher the skills of non-motor processing speed, language, production and mental flexibility. Also, in the WCST there were strong differences between individuals with high and low CR, at the level of conceptual level responses, persevered errors, as well as in persevering responses, confirming that individuals with a high CR have a higher performance in conceptual level responses, compared to individuals with low CR, reflecting greater capacities of flexibility of thought, abstract reasoning, planning, working memory, monitoring, and inhibition of perseveres. Conversely, individuals with a low CR presented more persevering errors, non-persevering errors, and persevered responses, compared to participants with high CR, corroborating the fact that the lower the CR, the lower the probability of error, insistence on error and less flexibility in the formation of problem-solving strategies in the face of modifiable stimulation conditions⁵⁶.

An important factor to consider for the interpretation of our results was age. There were differences in the performance of participants from different age groups in the tasks of the LMS I and recognition task. This result is consistent with the study of Aronov et al.⁵⁴, showing that younger individuals exhibit better performances in memory tasks that imply a time interval between the encoding period and the time of recall. Additionally, after 65 years of age, individuals tend to resort to emotional and thought strategies to identify the source of memory¹⁶.

Contrary to what was expected, only the DS forward task demonstrated interception between the participants' performances, CR level and age groups. The results indicated that a higher level of CR improves the performance of individuals in both age groups. This can be explained by

the fact that the forward task is more related to a phonological circuit and involves little intervention of the executive system³⁶. On the other hand, DS backward task requires greater attention to repeat the sequence of numbers in reverse. This working memory process is responsible for strategies for the selection, control and coordination of the mechanisms involved in short-term storage involving, simultaneously, the storage and processing of information^{23,36,57}.

In addition, in the TMS the results suggested that the participants' performance improved according to a higher level of CR, regardless of age. Thus, CR showed a greater impact on participants' performance, compared to age. Specifically, the CR impact is more pronounced in those tasks that imply a greater cognitive demand^{23,50}.

In the case of the SCWT, significant CR levels and age differences were found in the tasks of word naming and color naming. Significant age group differences were found in color-word task. These results seem to indicate that younger participants with a higher level of CR, obtained better performances, in contrast to the poorer performance of older individuals with low CR. This may reflect lower reading processing speed capacities, lower accuracy of responses, inhibition control and sustained and selective attention with increasing age^{9,14,47}.

In the Verbal Fluence Test significant statistical differences were observed for the CR and for the age groups. Taken together, these results are in line with previous studies, showing that younger individuals with a higher level of CR have a better performance in VFT, demonstrating higher skills of non-motor processing speed, language, production, and mental flexibility^{9,47}.

In the WCST, for the conceptual level response, perseverative errors, and perseverative responses, was observed a moderate effect of the interception between the participants' performances, level of CR and age groups. In this sense, older participants with high CR obtained a higher number of responses at the conceptual level, compared to younger ones with high CR. Also, it was observed that older participants with

low CR committed more errors and perseverative responses, compared to young people with low CR and older with high CR. These results indicate that CR seems to have a higher influence on the performance in WCST. Participants with higher CR seems to have superior capacities of flexibility of thought, abstract reasoning, planning, working memory and inhibition of perseverations, corroborating the scientific literature that suggested that poorer cognitive flexibility was related to poorer cognitive restructuring skills and perseverative thinking was related to poorer cognitive restructuring skills and higher CR was the main correlate of better cognitive performance^{11,14}.

Finally, the correlation analyses showed that higher levels of CR were associated with better performances in all tests that assess memory. In particular, our study indicates that having a higher CR seems to be associated with better capacities of late verbal declarative memory, auditory working memory, short-term memory, attention and a greater selection of internal memory strategies, results that corroborate the scientific literature^{17-18,48,56}.

Moreover, and according to the existent literature^{9,22,47} higher CR levels were also associated with better processing speed abilities, inhibiting control, sustained and selective attention, non-motor processing, language, production, mental flexibility, abstract reasoning, planning, working memory and inhibition of perseverations, as well as the lower tendency to perform and persist on errors, beyond one's age.

Limitations and Future Suggestions

The present investigation presented some limitations. Firstly, the distribution of the sample may have interfered in the results of age analyses with some non-significant tests (e.g., WCST), and prevented us to explore results of advanced age participants (> 70 years old). In fact, access to older adults was particularly difficult given the pandemic context, as older adults are considered a high risk group, as well as the fact that most of these individuals present comorbidities and/or pathologies. Future studies may want to reach a proportional number of cognitively healthy older individuals and compare the performances of the healthy and

clinical population according to CR. Additionally, longitudinal studies are needed to monitor and analyze the aging process, in order to differentiate age related cognitive decline from neurodegenerative pathology. Early detection could contribute to accelerating the discovery of the causes and mechanisms of neurodegenerative diseases and to the development of preventive treatments, more appropriate to the symptoms of each of the diseases.

CONCLUSION

This study focuses on the process of healthy aging, exploring the normative differences associated with

age and other relevant variables such as CR. Presenting higher levels of CR seems to protect the brain to compensate and delay the normative changes from age related cognitive decline, especially on the abilities to localize and implement contextual cues and on EFs. This study corroborated the existent literature, by showing that individuals with higher CR perform better in neuropsychological tasks than those with lower levels of CR. These results may have important influence, for the design of new cognitive interventions in the older. Therefore, the training of the localization and use of contextual cues as well as EFs such as planning, reasoning and flexibility could help for the improvement of episodic memory abilities.

REFERENCES

1. Pordata. (2021). *Indicadores de envelhecimento*. <https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>
2. Gallo, F., Kalpouzos, G., Laukka, E. J., Wang, R., Qiu, C., Backman, L., Marseglia, A., Fratiglioni, L., & Dekhtyar, S. (2021). Cognitive trajectories and dementia risk: A comparison of two cognitive reserve measures. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13, 1-12.
3. Gorbach, T., Pudas, S., Lundquist, A., Orädd, G., Josefsson, M., Salami, A., Luna, X., & Nyberg, L. (2017). Longitudinal association between hippocampus atrophy and episodic-memory decline. *Neurobiology of Aging*, 51, 167-176. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2016.12.002>
4. Iraniparast, M., Shi, Y., Wu, Y., Zeng, L., Maxwell, C. J., Kryscio, R., John, P., Santa Cruz, K., & Tyas, S. L. (2022). Cognitive reserve and mild cognitive impairment: Predictors and rates of reversion to intact cognition vs progression to dementia. *American Academy of Neurology*, 1-39.
5. Jokel, R., Lima, B. S., Fernandez, A., & Murphy, K. J. (2019). Language in amnesic mild cognitive impairment and dementia of Alzheimer's type: Quantitatively or qualitatively different? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 9, 136-151. <https://doi.org/10.1159/000496824>
6. Yubero, R., Gil, P., Paul, N., & Maestú, F. (2011). Influence of memory strategies on memory test performance: A study in healthy and pathological aging. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 18(5), 497-515. doi: 10.1080/13825585.2011.597840
7. Bentivoglio, M., & Zucconi, G. G. (2018). *Quando o cérebro envelhece: Mitos e certezas sobre um processo universal (e inevitável)*. Atlântico Press.
8. Fernandes, S. M. S. R., & Rodríguez, J. L. S., & Silva, C. F. (2012). Adaptación del Test de Colores y Palabras de Stroop: Su importancia en la detección precoz de los déficits en las funciones ejecutivas. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 21(1-3), 29-36.
9. Gajewski, P. D., Falkenstein, M., Thones, S., & Wascher, E. (2020). Stroop task performance across the lifespan: High cognitive reserve in older age is associated with enhanced proactive and reactive interference control. *NeuroImage*, 207, 1-14.
10. Loftus, A. M., Gasson, N., Lopez, N., Sellner, M., Reid, C., Cocks, N., & Lawrence, B.J. (2021). Cognitive reserve, executive function, and memory in Parkinson's disease. *Brain Science*, 11, 1-9.
11. Johnco, C., Wuthrich, V. M., & Rapee, R. M. (2013). The role of cognitive flexibility in cognitive restructuring skill acquisition among older adults. *Journal of Anxiety Disorders*, 27(6), 576-584. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2012.10.004>

12. Testa, R., Bennett, P., & Ponsford, J. (2012). Factor analysis of nineteen executive function tests in a healthy adult population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 27(2), 213-224. <https://doi.org/10.1093/arclin/acr112>
13. Yuan, P., & Raz, N. (2014). Prefrontal cortex and executive functions in healthy adults: A meta-analysis of structural neuroimaging studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 180-192. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.02.005>
14. Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review Psychology*, 64, 135-168. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
15. Garcia-Cabello, E., Gonzalez-Burgos, L., Pereira, J. B., Hernández-Cabrera, J. A., Westman, E., Volpe, G., Barroso, J., & Ferreira, D. (2021). The cognitive connectome in healthy aging. *Front. Aging Neurosci.*, 13(694254), 1-15. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.694254>
16. Dijkstra, K., & Janssen, S. M. J. (2016). Differential effects of aging on autobiographical memory tasks. *SAGE Open*, 1-9. <https://doi.org/10.1177/2158244016646412>
17. Frankenmolen, N. L., Fasotti, L., Kessels, R. P. C., & Oosterman, J. M. (2018). The influence of cognitive reserve and age on the use of memory strategies. *Experimental Aging Research*, 44(2), 117-134. <https://doi.org/10.1080/0361073X.2017.1422472>
18. Garrett, D. D., Grady, C. L., & Hasher, L. (2010). Everyday memory compensation: The impact of cognitive reserve, subjective memory, and stress. *Psychology and Aging*, 25(1), 74 – 83. <https://doi.org/10.1037/a0017726>
19. Hinault, T., Lemaire, P., & Touron, D. (2017). Aging effects in sequential modulations of poorer strategy effects during execution of memory strategies. *Memory*, 25(2), 176-186. <https://doi.org/10.1080/09658211.2016.1146300>
20. Stern, Y., Arenaza-Urquijo, E. M., Bartrés-Faz, D., Belleville, S., Cantilon, M., Chetelat, G., Ewers, M., Franzmeier, N., Kempermann, G., Kremen, W. S., Okonkwo, O., Scarmeas, N., Soldan, A., Uden-Momoh, C., Valenzuela, M., Vemuri, P., & Vuoksimaa, E. (2018 no prelo). Whitepaper: Defining and investigating cognitive reserve, brain reserve, and brain maintenance. *Alzheimer's & Dementia*, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.07.219>
21. Boyle, R., Knight, S. P., De Looze, C., Carey, D., Scarlett, S., Stern, Y., Robertson, I. H., Kenny, R. A., & Whelan, R. (2021). Verbal intelligence is a more robust cross-sectional measure of cognitive reserve than level of education in healthy older adults. *Alzheimer's Research & Therapy*, 13(128), 1-35. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-216364/v2>
22. Brathen, A. C., Lange, A. G., Fjell, A. M., & Walhovd, K. B. (2020). Risk and protective factors for memory plasticity in aging. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 1-17. <https://doi.org/10.1080/13825585.2020.1727834>
23. De Felice, S., & Holland, C. A. (2018). Intra-individual variability across fluid cognition can reveal qualitatively different cognitive styles of the aging brain. *Frontiers in Psychology*, 9(1973), 1-16. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01973>
24. Narbutas, J., Chylinski, D., Van Egroo, M., Bahri, M. A., Koshmanova, E., Besson, G., Muto, V., Schmidt, C., Luxen, A., Balteau, E., Phillips, C., Maquet, P., Salmon, E., Vandewalle, G., Bastin, C., & Collette, F. (2021). Positive effect of cognitive reserve on episodic memory, executive and attentional functions taking into account amyloid-beta, tau, and apolipoprotein e status. *Front. Aging Neurosci.*, 13(666181). <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.666181>
25. Salas, N., Escobar, J., & Huepe, D. (2021). Two sides of the same coin: Fluid intelligence and crystallized intelligence as cognitive reserve predictors of social cognition and executive functions among vulnerable elderly people. *Front. Neurol.*, 12(599378), 1-8. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.599378>
26. Derogatis, L. R. (1993). *BSI brief symptom inventory: Administration, scoring, and procedure manual* (4^{ed.}). National Computer Systems.
27. Canavarro, M. C. (1993). Avaliação de sintomas psicopatológicos através do BSI: Estudos de fiabilidade e validade do inventário. *Provas Psicológicas em Portugal*, 2.

28. Nasreddine, Z., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L., & Chertkow, H. (2005). The montreal cognitive assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *American Geriatrics Society*, 53(4), 695-699. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53221>
29. Simões, M. R., Freitas, S., Santana, I., Firmino, H., Martins, C., Nasreddine, Z., & Vilar, M. (2008). *Montreal cognitive assessment (MoCA): Manual de administração e cotação (versão portuguesa)*. Serviço de Avaliação Psicológica da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e Hospitais da Universidade de Coimbra.
30. Freitas, S., Simões, M. R., Martins, C., Vilar, M., & Santana, I. (2010). Estudos de adaptação do Montreal Cognitive Assessment (MoCA) para a população portuguesa. *Avaliação Psicológica*, 9(3), 345-357.
31. Rami, L., Valls-Pedret, C., Bartrés-Faz, D., Caprile, C., Solé-Padullés, C., Castellvi, M., Olives, J., Bosch, B., & Molinuevo, J. L. (2011). Cuestionario de reserva cognitiva: Valores obtenidos em población anciana sana y com enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 52(4), 195-201. <https://doi.org/10.33588/rn.5204.2010478>
32. Sobral, M., Pestana, M. H., & Paúl, C. (2014). A importância da quantificação da reserva cognitiva. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (12), 51-58.
33. Wechsler, D. (1997b). *WMS-III: Manual for the Wechsler memory scale*. The Psychological Corporation.
34. Machado, M., Rocha, A., Barreto, H., Moreira, A., & Castro, S. (2008). *WMS-III, escala de memória de Wechsler: Manual de administração e cotação*. Cegoc-Tea, D. L.
35. Wechsler, D. (1997a). *WAIS-III: Manual for the Wechsler adult intelligence scale*. The Psychological Corporation.
36. Rocha, A., Ferreira, C., Barrete, H., Moreira, A., & Machado, M. (2008). *WAIS-III, escala de inteligência de Wechsler para adultos – III*. Cegoc-Tea.
37. Fernandes, S. M., Araújo, A. M., Vázquez-Justo, E., Pereira, C., Silva, A., Nuria Paul, N., Yubero, R., & Maestú, F. (2018). Effects of aging on memory strategies: A validation of the portuguese version of the test of memory strategies. *The Clinical Neuropsychologist*. <https://doi.org/10.1080/13854046.2018.1490456>
38. Golden, C. J., & Freshwater, S. M. (1994). *Stroop: Color and word test*. Stoelting Co.
39. Fernandes, S. M. (2013). *Stroop: Teste de cores e palavras*. CEGOC-TEA.
40. Tombaugh, T. N., Kozac, J., & Rees, L. (1999). Normative data stratified by age and education for two measures of verbal fluency: FAS and animal naming. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 14(2), 167-77.
41. Cavaco, S., Gonçalves A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., & Teixeira Pinto, A. (2013). Semantic fluency and phonemic fluency: Regression-based norms for the Portuguese population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 28(3), 262-271. <https://doi.org/10.1093/arclin/act001>
42. Heaton, R. K., Chelune, G. J., Talley, J. L., Kay, G. G., & Curtiss, G. (1993). *Wisconsin card sorting test manual (revised and expanded)*. PAR Psychological Assessment Resources, Inc.
43. López, M. V. C. (2001). *Test de clasificación de tarjetas de Wisconsin*. TEA Ediciones.
44. Simões, M. M. (1994). *Investigação no âmbito da aferição nacional do teste das matrizes progressivas coloridas de Raven*. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (Tese de Doutoramento).
45. Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2^{ed.}). Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
46. Elshiekh, A., Subramaniapillai, S., Rajagopal, S., Pasvanis, S., Ankudowich, E., & Rajah, M. N. (2020). The association between reserve, cognitive ability and performance-related brain activity during episodic encoding and retrieval across the adult lifespan. *Cortex*, 129, 296-313. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2020.05.003>
47. Giogkaraki, E., Michaelides, M. P., & Constantinidou, F. (2013). The role of cognitive reserve in cognitive aging: Results from the neurocognitive study on aging. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 35(10), 1-12. <https://doi.org/10.1080/13803395.2013.847906>

48. Lavrencic, L. M., Churches, O. F., & Keage, H. A. D. (2018). Cognitive reserve is not associated with improved performance in all cognitive domains. *Applied Neuropsychology Adult*, 25(5), 473-485. <https://doi.org/10.1080/23279095.2017.1329146>
49. Pitarque, A., Meléndez, J., Sales, A., Mayordomo, T., Escudero, J., & Algarabel, S. (2016). Differences in false recollection according to the cognitive reserve of healthy older people. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 23(5), 625–637. <https://doi.org/10.1080/13825585.2016.1146221>
50. Speer, M. E., & Soldan, A. (2015). Cognitive reserve modulates ERPs associated with verbal working memory in healthy younger and older adults. *Neurobiology of Aging*, 36(3), 1424–1434. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2014.12.025>
51. Bailey, H., Dunlosky, J., & Kane, M. (2011). Contribution of strategy use to performance on complex and simple span tasks. *Memory & Cognition*, 39(3), 447–461. doi:10.3758/s13421-010-0034-3
52. Bor, D., Duncan, J., Wiseman, R. J., & Owen, A. M. (2003). Encoding strategies dissociate prefrontal activity from working memory demand. *Neuron*, 37(2), 361–367. doi:10.1016/S0896-6273(02)01171-6
53. Brunet, H. E., Kramer, J. H., Lupas, G. J., & Foley, J. M. (2019). Strategy use and verbal memory in older adults: The role of intellectual functioning and the preferential impact of semantic clustering. *The Clinical Neuropsychologist*, 1-13. <https://doi.org/10.1080/13854046.2019.1590640>
54. Aronov, A., Rabin, L. A., Fogel, J., Chi, S. Y., Kann, S. J., Abdelhak, N., & Zimmerman, M. E. (2015). Relationship of cognitive strategy use to prospective memory performance in a diverse sample of nondemented older adults with varying degrees of cognitive complaints and impairment. *Neuropsychology, Development, and Cognition. Section B, Aging, Neuropsychology and Cognition*, 22(4), 486–501. <https://doi.org/10.1080/13825585.2014.984653>
55. Barulli, D., & Stern, Y. (2013). Efficiency, capacity, compensation, maintenance, plasticity: Emerging concepts in cognitive reserve. *Trends in Cognitive Sciences*, 17(10), 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2013.08.012>
56. Barulli, D. J., Rakitin, B. C., Lemaire, P., & Stern, Y. (2013). The influence of cognitive reserve on strategy selection in normal aging. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19(7), 841-844. <https://doi.org/10.1017/S1355617713000593>
57. Zarantonello, L., Schiff, S., Amodio, P., & Bisiacchi, P. (2019). The effect of age, educational level, gender, and cognitive reserve on visuospatial working memory performance across adult life span. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*. <https://doi.org/10.1080/13825585.2019.160890>

Estado actual de la práctica de la neuropsicología clínica en Bolivia

Diego Jofre-Zarate^{a1}, Eric Roth^b,
Javier Fernando Calderón-Encinas^c,
Daniela Ramos-Usuga^d y Juan Carlos Arango-Lasprilla^e

RESUMEN

Objetivo: El presente estudio tuvo como objetivo determinar el estado actual de la práctica de la neuropsicología clínica en Bolivia.

Método: Se realizó un estudio descriptivo y transversal. La muestra estuvo conformada por 72 profesionales que laboran en el campo de la neuropsicología en el país. La información se recopiló a través de un cuestionario en línea que incluía 70 preguntas sobre la formación profesional de los participantes, el ejercicio profesional, la investigación, la docencia y las barreras percibidas para el desarrollo de la profesión, entre otros.

Resultados: Aproximadamente el 76% de los participantes informaron haber recibido formación de posgrado en neuropsicología. Su formación fue calificada como muy buena (34.8%) y buena (23.9%). Por el contrario, su supervisión clínica fue calificada como muy buena (24.3%) y buena (33.3%). Los participantes indicaron que su ejercicio profesional se realiza principalmente en ambientes privados (72.2%). Asimismo, mencionaron que los trastornos más evaluados fueron las dificultades de aprendizaje (93.5%), la discapacidad intelectual (90%) y el TDAH (87.5%). De igual forma, las condiciones más frecuentes rehabilitadas fueron problemas de aprendizaje (23.6%), TDAH (20%) y depresión (20.85%). Solo el 41.5% de los participantes informaron haber realizado investigaciones. Una proporción menor de profesionales (31.5%) impartía cursos de neuropsicología.

Conclusiones: La neuropsicología es un campo de trabajo relativamente nuevo en Bolivia. Por ello, los participantes consideraron que para mejorar la calidad de esta especialidad en el país se deben desarrollar nuevos programas de posgrado en neuropsicología, validar y baremar las pruebas existentes, y crear más puestos de trabajo, especialmente en las instituciones públicas. Además, se necesita establecer una organización profesional que regule los estándares de la profesión en el país.

^a Department of Psychiatry, University of Texas Southwestern Medical Center, Dallas, Texas, USA.

^b Unidad de Investigación Experimental (UIE)-Universidad Católica Boliviana, La Paz, Bolivia.

^c Instituto Latinoamericano de Neuropsicología y Neurociencias "Neuropsique", Santa Cruz de la Sierra, Bolivia.

^d 1. Biocruces-Bizkaia Health Research Institute, Barakaldo, Spain.

2. Biomedical Research Doctorate Program, University of the Basque Country (UPV/EHU), Lea, Spain.

^e Department of Psychology, Virginia Commonwealth University, Richmond Virginia, USA.

Palabras Claves:

Neuropsicología clínica, práctica profesional, formación, barreras percibidas, Bolivia.

ABSTRACT

Objective: *The present study aimed to determine the current state of the practice of clinical neuropsychology in Bolivia.*

Method: *This is a descriptive and cross-sectional study. The sample consisted of 72 professionals working in the field of neuropsychology in Bolivia. The information was collected through an online questionnaire that included 70 questions about the participants' professional training, professional practice, research, teaching, and perceived barriers to the profession's development, among other factors.*

Results: *Approximately 76% of participants reported receiving postgraduate neuropsychology training. Their training was rated as very good (34.8%) and good (23.9%). Conversely, their clinical supervision was rated very good (24.3%) and good (33.3%). The participants indicated that their professional practice is conducted mainly in private settings (72.2%). Also, they mentioned that the most assessed disorders were learning disabilities (93.5%), intellectual disabilities (90%), and ADHD (87.5%). Similarly, the more frequent conditions rehabilitated were learning disabilities (23.6%), ADHD (20%), and depression (20.85%). Only 41.5% of the participants reported conducting research. A smaller proportion of professionals (31.5%) taught neuropsychology courses.*

Conclusions: *Neuropsychology is a relatively new field of work in Bolivia. For this reason, the participants considered that to enhance the quality of this specialty in Bolivia, new graduate programs in neuropsychology must be developed, more standardized tests validated, and more job positions created, especially in public institutions. Additionally, a professional organization that regulates the standards of this field needs to be established.*

Keywords:

Clinical neuropsychology, professional practice, training, perceived barriers, Bolivia.

INTRODUCCIÓN

La práctica de la neuropsicología clínica se ha desarrollado de manera desigual en los diferentes países iberoamericanos de habla hispana¹. Su inicio en Latinoamérica se remonta a la década de los cincuenta del siglo pasado, con la creación del Laboratorio de

Afecciones Cortico-cerebrales del Instituto de Neurología del Hospital de Clínicas, en Montevideo, Uruguay, por iniciativa de Carlos Mendilaharsu². Sin embargo, no fue sino hasta el año 2009, que países como Argentina³, Chile⁴, Colombia⁵, Costa Rica⁶, México⁷ y Brasil¹ empezaron a ofrecer programas de posgrado en el nivel de maestría en neuropsicología clínica.

El desarrollo histórico de la neuropsicología clínica en Latinoamérica se ha visto obstaculizado por la agitación política, el conflicto armado, la falta de recursos económicos e instrumentales, la escasez de formación y la ausencia de oportunidades⁸. Esto ha limitado la disponibilidad de profesionales altamente calificados, la coordinación regional en investigación y el desarrollo de programas académicos. No obstante, a pesar del rezago, la práctica de la neuropsicología ha florecido en la región en las últimas décadas y se han creado sociedades profesionales en muchos países latinoamericanos, incrementándose notablemente el interés por la enseñanza y la investigación en la región¹.

En Bolivia, la historia de la Neuropsicología tiene sus primeros registros en la década de los años 70 del siglo pasado. Los trabajos y publicaciones neuropsicológicos se inician en 1979 con la primera tesis de grado de contenido neuropsicológico, presentada en la Universidad Católica Boliviana (UCB)⁹.

En el año 1995, en la ciudad de La Paz, Bolivia, el Dr. René Calderón Soria, funda la Sociedad Boliviana de Neuropsicología (SNPB), entidad que ha impulsado el fortalecimiento de la especialidad a través de actividades académicas en todo el país, siendo un referente en el desarrollo de esta disciplina en Bolivia. Ocampo-Barba en 2007 lleva a cabo un estudio de validación nacional¹⁰ que permitió la disponibilidad de pruebas evaluativas en el sistema hospitalario, especialmente orientadas a la exploración de las alteraciones de la memoria. Como resultado de este estudio, actualmente se dispone una batería de Evaluación Diferencial de la Memoria conformada por 14 pruebas neuropsicológicas adaptadas a la población de adultos mayores de Bolivia.

Otras instancias que contribuyeron significativamente a la expansión de la especialidad fueron la creación del Instituto de Neurociencias Comportamentales de la Universidad Autónoma Gabriel René Moreno (UAGRM), en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra en 2016, y más recientemente, en 2018, la Unidad de Investigación Experimental (UIE) de la Universidad Católica Boliviana (UCB), que inauguró la línea de investigación en Neurociencia Cognitiva.

La mayoría de los miembros *senior*, titulares de la SNPB, recibieron formación de posgrado fuera de Bolivia, mientras que los profesionales más jóvenes, se mantuvieron expectantes a la oferta de cursos de formación especializada en el país⁹. No fue sino hasta el año 2012, que la SNPB, organizó el Primer Congreso Boliviano de Neuropsicología, fomentando el interés por nuevos y variados eventos científicos de promoción de la especialidad.

Por otra parte, nuevos cursos de posgrado en Neuropsicología se impartieron a partir del año 2014, en la Universidad Privada de Santa Cruz de la Sierra (UPSA). Ese mismo año, se realiza el primer estudio multicéntrico de normalización de pruebas neuropsicológicas en 11 países de Latinoamérica, incluida Bolivia, bajo la dirección de Arango-Lasprilla¹¹. Los resultados de este estudio permitieron obtener las primeras pruebas baremadas en la población boliviana¹¹. Posteriormente, en el año 2019, la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA) en La Paz, crea la primera maestría en Neuropsicología Clínica en Bolivia y el mismo año, la UCB lanza el primer curso de especialización en esta disciplina. En el año 2017 Arango-Lasprilla lideró un estudio internacional sobre el estado actual de la práctica de la neuropsicología clínica en países de Latinoamérica, incluyendo Bolivia¹². El propósito del presente estudio ha sido complementar y profundizar el estudio pionero de Arango-Lasprilla y colaboradores¹ con el objetivo de determinar el estado actual de la práctica de la Neuropsicología Clínica en Bolivia en áreas tales como a) la formación profesional recibida; b) La situación laboral actual de las personas que trabajan en el país en este campo, c) las barreras existentes en el ejercicio profesional; d) la situación de la evaluación, la intervención clínica, la docencia y la investigación; y finalmente, e) la percepción de algunos de los dilemas éticos más comunes que se presentan en la práctica clínica de esta especialidad.

MÉTODO

Participantes

La muestra estuvo conformada por 72 profesionales de ambos sexos que actualmente ejercen la neuropsicología en diferentes ciudades de Bo-

livia. El diseño de la investigación fue de tipo no experimental, descriptivo y transversal. Se realizó un muestreo no probabilístico incorporando participantes con los siguientes criterios de inclusión: tener al menos 18 años; poseer al menos una licenciatura; considerarse a sí mismo como un neuropsicólogo y/o realizar actividades relacionadas con la neuropsicología a nivel profesional durante el último año; completar el cuestionario sociodemográfico y residir en Bolivia.

Inicialmente 145 personas respondieron al cuestionario, de las cuales 73 tuvieron que ser eliminadas debido al incumplimiento de uno o más de los criterios anteriormente señalados: 51 individuos fueron excluidos del estudio por no considerarse neuropsicólogos, 10 por no completar la totalidad del cuestionario, 9 por no tener una licenciatura y 3 personas por no completar el cuestionario sociodemográfico.

De los 72 participantes, 66 (91.1%) fueron psicólogos con grado de licenciatura; 39 (54.2%) contaban con estudios de posgrado. En cuanto a su residencia 39 (54.2%) vivían en la ciudad de La Paz, 13 (18.1%) en Santa Cruz de la Sierra, 6 (8.3%) en Oruro, 5 en Tarija (6.9%), 4 en Cochabamba (5.6%), y 5 en otras ciudades del país (7%). Por otra parte, el 62.5% ($n = 45$) de la muestra fueron mujeres y el 37.5% ($n=27$) varones. La media de edad fue de 40.06 años, con edades entre los 24 y 69 años, y una $DE=10.65$. De los 72 encuestados, 46 (63.9%) reconocieron haber realizado durante el último año, evaluaciones y diagnósticos neuropsicológicos; 34 (47.2%) llevaron a cabo psicoterapia y rehabilitación cognitiva y 30 (41.7%) realizaron alguna actividad relacionada a la investigación en neuropsicología.

Instrumento

El instrumento surgió de una revisión exhaustiva de la literatura referente a la práctica de la neuropsicología en Latinoamérica y Bolivia. Se empleó como base el cuestionario desarrollado por Arango-Lasprilla y colaboradores¹ sobre las características de la práctica de la neuropsicología en 17 países de Latinoamérica. El nuevo instrumento fue objeto de una adaptación lingüística y de contenido

al contexto sociocultural boliviano. Se agregaron varias pruebas neuropsicológicas utilizadas en Bolivia que no fueron incluidas en el estudio previo, se realizaron ajustes idiomáticos para mejorar su comprensión y expertos en neuropsicología añadieron ítems acerca del impacto de la pandemia de la COVID-19 en el ejercicio de la disciplina en Bolivia. La versión final del cuestionario incluyó 70 ítems que, en primera instancia, fueron sometidos a una prueba piloto para verificar su pertinencia. Las preguntas se organizaron en las siguientes seis secciones: 8 preguntas sobre información sociodemográfica, 11 sobre la formación profesional recibida, 9 indagaron sobre la situación laboral actual, 17 sobre evaluación y diagnóstico, 8 sobre rehabilitación, 5 sobre docencia, 10 sobre investigación y las últimas 2 preguntas, sobre la percepción de diferentes aspectos éticos de la práctica profesional en la especialidad.

Procedimiento

Antes de realizar la investigación, se obtuvo la aprobación del Comité de Revisión Institucional (CRI) del Departamento de Psicología de la UCB. Los participantes firmaron el consentimiento informado antes de responder al cuestionario, de modo que fueron advertidos de que su participación no supondría ningún riesgo, engaño, peligro físico, psicológico o moral y que, si lo deseaban, tendrían la opción de abandonar el estudio en cualquier momento sin recibir ningún tipo de penalidad. Cada persona fue informada de que su participación sería totalmente confidencial en tanto que se utilizaba un código de identificación personal en lugar de su nombre y apellido.

El cuestionario fue transferido a la plataforma online SurveyMonkey.com. y fue distribuido a través de diferentes instituciones especializadas, así como mediante contactos personales relevantes del ámbito profesional. Para ampliar su cobertura, se utilizó la técnica de “bola de nieve” pidiendo a cada participante que compartiera el cuestionario con sus colegas que cumplan los criterios de inclusión al estudio¹³. La recolección de los datos se realizó entre el 29 de marzo y el 21 de junio del 2021.

Análisis estadístico

Los datos fueron importados al programa estadístico IBM-SPSS, que permitió el análisis descriptivo a través de la distribución de frecuencias simples para conocer los resultados del estudio.

RESULTADOS

Los resultados fueron agrupados en las siguientes secciones: a) formación profesional en neuropsicología y vinculación académica, b) barreras percibidas en el ejercicio de la disciplina, c) situación actual de la práctica profesional de la neuropsicología y, d) problemas éticos relacionados con la práctica de la neuropsicología.

Formación profesional

Se identificó que 52 de los 72 participantes (76%), recibieron su formación profesional en neuropsicología en el posgrado: 37 personas (51.4%) realizaron una especialidad, 39 (54.2%) una maestría y 6 (8.3%) un doctorado. En cuanto a la valoración de la calidad de su entrenamiento en neuropsicología, 14 individuos (19.4%) la calificaron como “excelente”, 25 (34.8%) como “muy buena”, 17 (23.6%) como “buena”, 12 (16.7%) como “aceptable” y 4 (5.5%) como “pobre”.

Con respecto a la valoración realizada sobre la supervisión clínica recibida durante el entrenamiento en neuropsicología, de 66 participantes que respondieron la pregunta, solo 6 (9%) la calificaron como “excelente”, 16 (24.3%) como “muy buena”, 22 personas (33.3%) como “buena” y 12 (18.2%) como “aceptable”. Finalmente, 10 individuos (15.2%) la valoraron como “pobre”. Asimismo, el 84.7% (n=61) considera que debería existir una certificación en Bolivia para poder ejercer como neuropsicólogo.

Afiliaciones profesionales

Menos de la mitad de los participantes (44.4%; n=32) reportó encontrarse afiliado a alguna sociedad científica o profesional relacionada con la neuropsicología. De este grupo de 22 participantes, 3 (13.6%) señalaron estar vinculados a sociedades de rango mundial como la *International Neuropsychological Society (INS)* o la *National Academy of Neuropsychology (NAN)*; 9 (41%) serían miembros de similares latinoamericanas tales como la Sociedad Latinoamericana de Neuropsicología (SLAN) y la Asociación Latinoamericana de Neuropsicología (ALAN). Finalmente, 10 (45.4%) afirmaron ser miembros activos de la Sociedad Boliviana de Neuropsicología (SNPB).

Tabla 1. Dificultades percibidas acerca del ejercicio profesional de la neuropsicología en Bolivia (n=72)

Barreras identificadas	Frecuencia	Porcentaje
Barreras en el entrenamiento		
Falta de programas de formación académica	40	55.6
Falta de programas de formación clínica	36	50.0
Falta de acceso a literatura/bibliotecas	12	16.7
Barreras laborales		
Falta de acceso a pruebas neuropsicológicas	26	36.1
Falta de otros recursos profesionales	11	15.3
Falta de tecnología/ordenadores	3	4.2
Barreras estructurales		
Falta de políticas públicas	40	55.6
Falta de puestos de trabajo en los hospitales para neuropsicólogos	38	52.8
Barreras profesionales		
Falta de disposición para colaborar entre los profesionales	28	38.9
Falta de líderes profesionales en el área	23	31.9
Otros	7	9.7
No creo que existan barreras	3	4.2

Barreras percibidas en el ejercicio de la neuropsicología

Las barreras percibidas que afectan el desarrollo de la neuropsicología en Bolivia pueden ser distribuidas en cuatro grandes grupos: barreras relacionadas con la formación profesional, barreras que interfieren con el desempeño laboral, barreras estructurales que condicionan la práctica de la neuropsicología en el país y barreras de orden personal o relacional que afectan los vínculos profesionales. La Tabla 1 presenta el detalle de dicha información.

Las dificultades mayormente percibidas por los encuestados tienen que ver principalmente con la ausencia de programas de formación en la especialidad en general ($n=40$; 55.6%), así como con temas específicos como el entrenamiento clínico ($n=36$; 50%). Sin embargo, no son menos preocupantes los problemas identificados con la disponibilidad de puestos de trabajo, principalmente en las instituciones de salud del Estado ($n=38$; 52.8%); y con la ausencia de políticas públicas ($n=40$; 55.6%) para incorporar o ampliar la formación, para facilitar la apertura laboral y permitir la investigación y el desarrollo académico de la neuropsicología en Bolivia. Solo un 4.2% ($n=3$) de la muestra no identificó barrera alguna en el ejercicio de la especialidad.

Situación actual de la práctica profesional

Tipo de empleo. Los datos obtenidos sobre la relación contractual de la muestra señalan claramente que, aproximadamente, tres cuartas partes de los consultados trabajan de manera independiente ($n=52$;

72.2%). Solo el 14% ($n=10$) mantiene una vinculación contractual con un empleador; el resto de los participantes se encuentra, o en situación de entrenamiento ($n=9$; 12.5%), o en otro tipo de relación laboral ($n=1$; 1.4%). Asimismo, más de la mitad de la muestra, reconoció una experiencia laboral de 5 años o menos ($n=48$; 66.7%), dato que señala que el ejercicio de la neuropsicología en Bolivia es muy reciente, solo algo más de un tercio ($n=24$; 33.4%) ejerce la especialidad por más de 5 años.

El 43.3% ($n=29$) de los profesionales encuestados ejerce la neuropsicología exclusivamente en el contexto de su práctica clínica; el 10.4% ($n=7$) lo hace en hospitales generales y centros médicos. El 16.4% ($n=11$) trabaja en centros de rehabilitación y clínicas privadas, el 9% ($n=6$) aplica la neuropsicología en consultorios y centros especializados en instituciones universitarias, el 7.5% ($n=5$) en el sistema escolar, el 4.4% ($n=3$) en organizaciones no gubernamentales y fundaciones, y el resto ($n=6$; 9%) en otras instituciones diferentes.

Con referencia al ingreso reportado por servicios relacionados con la neuropsicología, más de la mitad de los consultados ($n=37$; 57.8%) reporta ingresos por debajo de los 3000 bolivianos (\$431) mensuales y solo el 9.4% ($n=6$) declara ingresos superiores a 8000 bolivianos (\$1150). Ingresos entre los 3000 y 8000 bolivianos fueron confirmados por el 32.8% ($n=21$) de la muestra.

Impacto de la pandemia por COVID-19 sobre la práctica de la neuropsicología. La Tabla 2 resume en cifras el efecto resentido en la continuidad de los servicios.

Tabla 2. Estatus del empleo en neuropsicología, antes y durante la pandemia ($n=72$)

Tiempo de empleo	Antes de la pandemia		Durante la pandemia	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Empleado a tiempo parcial	25	36.7	28	41.2
Empleado a tiempo completo	31	45.6	23	33.0
Retirado	2	2.9	3	4.4
Desempleado	10	14.8	14	20.6
Evaluaciones realizadas				
Más de 30	37	51.3	0	0
1-30	35	48.7	20	55.6
Ninguna	0	0	16	44.4

Tabla 3. Pruebas más utilizadas por los neuropsicólogos en Bolivia

Tipo de escala (n=72)	Frecuencia	Porcentaje
Escala Wechsler- niños (WISC)	31	43.1
Test Gestáltico Visomotor de Bender	28	38.9
Evaluación Neuropsicológica Breve (NEUROPSI)	21	29.2
Escala Wechsler- preescolar y primaria (WIPPSI)	20	27.8
Escala Wechsler- adultos (WAIS)	19	26.4
Test de Desarrollo Psicomotor (TEPSI)	18	25.0
Batería Neuropsicológica para Trastornos de Aprendizaje (BANETA)	17	23.6
Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Escolar (CUMANES)	17	23.6
Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Infantil (CUMANIN)	16	22.2
Escala de Desarrollo de Nelson Ortíz	16	22.2
Test de Palabras y Colores de STROOP	16	22.2
Evaluación Neuropsicológica Infantil (ENI)	15	20.8
Test del Dibujo del Reloj	15	20.8

Como puede advertirse, comparando el reporte laboral antes y durante la pandemia, el empleo de dedicación completa, se ha visto mermado en aproximadamente 12 puntos porcentuales, obligando la migración hacia el trabajo a tiempo parcial. Asimismo, el desempleo aumentó notablemente e incluso, forzó el retiro definitivo de un especialista. Por otro lado, las evaluaciones diagnósticas, una actividad importante del ejercicio de la neuropsicología, evidenció también reducciones importantes durante la pandemia. De 68 personas que respondieron a la pregunta, 49 (72.1%) de ellas reportaron realizar habitualmente evaluaciones neuropsicológicas antes de la pandemia. Al cabo de la misma, el 50% (n=36) de la muestra informó haber adoptado la modalidad de evaluación en línea. Muchos de los participantes que evaluaron en línea (n=16; 44.4%) no lograron llevar a cabo ningún diagnóstico durante el período de la presente investigación. Quienes diagnosticaron en línea, reportaron haber evaluado hasta 5 casos (n=15; 41.6%).

Evaluación

Los profesionales de la neuropsicología reportaron el uso de una gran variedad de pruebas que permiten su trabajo evaluativo. La Tabla 3 presenta una relación de los instrumentos más utilizados en Bolivia.

Los resultados expuestos en la Tabla 3 sugieren una tendencia general al empleo de pruebas

convencionales para el trabajo neuropsicológico, como la Escala Wechsler niños (WISC). Por otro lado, el porcentaje de menciones de uso reportado no excede el 43.1% (n=31) de la muestra. Asimismo, la mención de pruebas consideradas relevantes para la evaluación neuropsicológica como el MOCA (n=13; 18.1%), el Test de la Figura Compleja de Rey (n=5; 6.9%) o el BRIEF-2 (n=6; 8.3%), entre otros es excesivamente bajo.

Asimismo, los datos señalan que el acceso de los especialistas al material de evaluación ofrece algunos obstáculos debido sobre todo a su alto costo. Si bien algo más de una cuarta parte de los consultados, afirma que los compran directamente a las editoriales (n=19; 26.4%) o los solicitan a los propios autores (n=3; 4.2%), hay quienes, por su falta de disponibilidad o su elevado costo, los toman prestados de bibliotecas o de los colegas (n=8; 11.1%), o los adquieren de segunda mano (n=6; 8.3%). Asimismo, la mayoría de los profesionales los fotocopian o los descargan de algún sitio web gratuito (n=33; 48.5%).

Los profesionales consultados se encuentran conscientes de que el proceso evaluativo en la neuropsicología se lleva a cabo en Bolivia con muchos problemas. Así, en orden de importancia, fueron mencionados los siguientes: en primer lugar, se reconoce que las pruebas que suelen utilizarse no están adaptadas a la cultura del país y/o no fueron

Tabla 4. Evaluaciones neuropsicológicas realizadas en diferentes grupos de pacientes

Grupos de trastornos	Frecuencia	Porcentaje
Problemas de aprendizaje (n=31)	29	93.5
Discapacidad intelectual (n=30)	27	90.0
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) (n=32)	28	87.5
Trastorno generalizado del desarrollo (n=27)	23	85.2
Demencia (n=30)	24	80.0
Depresión (n=31)	21	67.7
Accidente cerebrovascular (n=32)	21	65.6
Trastornos de ansiedad (n=29)	19	65.5
Traumatismo craneoencefálico (n=31)	18	58.1
Trastornos epilépticos (n=27)	14	51.8
Tumor en el sistema nervioso central (n=27)	13	48.2
Trastornos de personalidad (n=26)	12	46.1
Esquizofrenia (n=31)	14	45.2
Abuso de sustancias (n=29)	13	44.8
Trastornos bipolares (n=25)	11	44.0
Trastornos del movimiento (n=28)	12	42.8
Dolor (n=29)	10	34.5
Esclerosis múltiple (n=29)	8	27.6
Tóxico/Metabólico (n=26)	5	19.2
Virus de la Inmunodeficiencia humana/Síndrome de Inmuno-deficiencia Adquirida VIH/SIDA (n=27)	5	18.5
Otro (n=17)	7	9.7

traducidas al español (n=21; 29.2%), no se encuentran baremadas en Bolivia (n=20; 27.8%), son excesivamente costosas (n=15; 20.8%), son solo aplicables a poblaciones con niveles educativos altos (n=11; 15.3%) y por lo tanto no fueron construidos para ser aplicadas a poblaciones no lectoras (n=8; 11.1%). Otros problemas menores destacan el excesivo tiempo que demanda su aplicación u ofrecen dudas con respecto a sus propiedades psicométricas (n=5; 7%). Un 6.9% (n=5) no reportó problemas de ningún tipo.

La Tabla 4 presenta las evaluaciones neuropsicológicas realizadas según los motivos más frecuentes de consulta. Los porcentajes fueron calculados con base al total de respuestas disponibles.

Adviértase que los grupos de trastornos más comúnmente evaluados por los especialistas fueron los problemas de aprendizaje, la discapacidad intelectual, los trastornos por déficit de atención e hiperactividad, los desórdenes del desarrollo y la

demencia, en ese orden. Por su parte, los trastornos menos demandados para fines de evaluación fueron el dolor, la esclerosis múltiple, las alteraciones metabólicas y el VIH-SIDA.

Por otro lado, cuando se exploró el tipo de información complementaria que los especialistas indagaban durante la evaluación, se obtuvo la relación expresada en la Tabla 5.

Como puede verse en la Tabla 5, no es muy común entre los profesionales la indagación de esta información adicional durante la evaluación neuropsicológica. Los temas reportados como fuente de información complementaria (evaluaciones funcionales, estado afectivo del paciente y su entorno) solo fueron mencionados por algo más de un tercio de los encuestados. Otra información orientadora como la historia del desarrollo (n=22; 30.6%), el resultado de pruebas neurológicas previas (n=16; 22.2%), o el apoyo social con que cuenta el paciente (n=14; 19.4%), fueron aún menos mencionadas.

Tabla 5. Información adicional obtenida durante el proceso de evaluación (n=72)

Otras evaluaciones	Frecuencia	Porcentaje
Evaluaciones funcionales	27	37.5
Estado afectivo	26	36.1
Entorno del paciente	24	33.3
Estado mental	22	30.6
Historia del desarrollo	22	30.6
Historia médica/psiquiátrica	22	30.6
Evaluación conductual	21	29.2
Historia académica	21	29.2
Terceras personas (cercanas)	19	26.4
Resultado de pruebas neuropsicológicas	17	23.6
Pruebas neurológicas previas	16	22.2
Apoyo social actual	14	19.4
Historia laboral	12	16.7
Pruebas de personalidad	12	16.7
Fuente de remisión	4	5.6
Otra	3	4.2

Se verificó si durante la evaluación, los participantes incluyen además la medición de las habilidades premórbidas. Solo 37 personas respondieron esta pregunta, de las cuales 18 (48.6%) lo hicieron de manera afirmativa. Finalmente, 9 de 36 personas (25%) reconocieron evaluar la simulación de síntomas clínicos o *malingering*.

Rehabilitación

Los servicios médicos especializados de donde provienen los pacientes referidos para tratamiento neuropsicológico, en la experiencia de los consultados, es amplia y variada. No obstante, la mayoría de ellos provienen de los servicios de psicología (n=24; 33.3%), del sistema escolar (n=19; 26.4%), neurología (n=17; 23.6%), psiquiatría (n=15; 20.8%) y pediatría (n=12; 16.7%). Una proporción relativamente alta de especialistas, reportaron haber atendido pacientes sin referencia alguna, aunque por decisión propia de recibir el servicio (n=15; 20.8%). Se reportaron también referencias provenientes de diferentes áreas de rehabilitación como enfermería, fonoaudiología, terapia ocupacional (n=11; 15.3%), así como de geriatría (n=10; 13.9%).

En el presente estudio se identificó la proporción de tiempo que los especialistas destinan para atender a la población, según grupos de edad.

Este dato puede sugerir el tipo de población, definida por su edad, que es menor o mayormente atendida en los servicios de neuropsicología. Debe hacerse notar que las respuestas en esta sección fueron captadas de un número de informantes que fluctuaba entre 29 y 32 participantes.

Podemos destacar, en primer lugar, que las poblaciones menores de 6 años, y las de la tercera edad, reciben comparativamente menos atención por parte de los especialistas, destinándose el 77.4% del tiempo total para la provisión del servicio a la primera y un 62% a la segunda. Sin embargo, el segmento de entre los 6 y los 11 años, que corresponde a la edad de inicio de la escolarización, suele ser el más atendido, ocupando el 93.1% del tiempo de los especialistas. Un 6.9% (n=2) de profesionales afirmó no atender a este segmento. El 88.4% del tiempo se dedica a los adolescentes, y un 11.5% no trabaja con ellos. Con respecto a los adultos jóvenes, la dedicación del tiempo de consulta de los neuropsicólogos bolivianos alcanza el 90.7%, siendo ésta la más alta registrada. El 9.3% (n=3) dijo no trabajar con este grupo de edad. Finalmente, los tiempos destinados para los adultos mayores alcanzan al 80.6%. Si bien estas cifras dan una idea aproximada de la dedicación de los servicios de neuropsicología a la población según su edad, cabría determinar si la asignación del tiempo

Tabla 6. Proporción de pacientes atendidos mensualmente antes y durante la pandemia, con intervenciones neuropsicológicas.

	Pacientes atendidos antes de la pandemia (n=25) (Rehabilitación, intervención/psicoterapia)		Pacientes atendidos durante la pandemia (n=24) (Rehabilitación, intervención o psicoterapia presencial, en línea/teleconsulta)	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno	--	--	6	25.0
De 1 a 5	15	60.0	13	54.2
De 6 a 10	4	16.0	2	8.3
De 11 a 15	2	8.0	3	12.5
De 16 a 20	2	8.0	--	--
Más de 20	2	8.0	--	--

Tabla 7. Tipo de tratamiento/terapia neuropsicológica realizada antes y durante la pandemia (n=72)

Tipo de intervención		Antes		Durante	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Individual	(n=72)	20	27.8	18	25.0
Grupal	(n=72)	3	4.2	2	2.8
Individual y grupal	(n=72)	6	8.3	4	5.6
En línea/teleconsulta	(n=72)	3	4.2	9	12.5

de los especialistas se debe a la demanda diferencial de dichas poblaciones, o a su orientación e intereses profesionales.

Intervención clínica antes y durante la pandemia. De un total de 56 personas que respondieron a la pregunta sobre la realización de rehabilitación neuropsicológica antes de que se declarara oficialmente la pandemia (durante el año 2019), el 50% (n=28) respondió afirmativamente.

La Tabla 6 muestra claramente el impacto de la pandemia en la provisión de servicios de neuropsicología, reportados por los participantes. Dicho impacto supondría una reducción de la consulta hasta en un 28% (n=6). Sin embargo, está claro que el confinamiento y la necesidad de mantener el distanciamiento social, forzaron la adopción de procedimientos no convencionales, tales como la atención en línea y la teleconsulta, no aplicados hasta entonces, como se puede constatar en la Tabla 7.

Nótese que, si bien las frecuencias en los tipos de intervención experimentaron un descenso cuando se compara su ejercicio antes y durante la pandemia, el uso de procedimientos virtuales y a distancia, se incrementaron en varios puntos porcentuales.

Algunos de los grupos de diagnóstico sobre los que se realizaron tales acciones de tratamiento o rehabilitación fueron: problemas de aprendizaje (n=17; 23.6%), trastornos de la atención (n=15; 20.8%), depresión (n=15; 20.8%), discapacidad intelectual (n=12; 16.7%), traumatismo craneoencefálico (n=11; 15.3%), trastornos de ansiedad (n=11; 15.3%), demencia (n=10; 13.9%), accidentes cerebrovasculares (n=10; 13.9%) y trastornos generalizados del desarrollo (n=10; 13.9%), además de otros menos frecuentes.

Como puede advertirse en la Tabla 8, las intervenciones más frecuentemente llevadas a cabo sobre áreas tales como atención, funciones ejecutivas, memoria, problemas emocionales y de conducta, habilidades visoespaciales, entre otros, coinciden con los problemas diagnosticados como trastornos de aprendizaje, discapacidad intelectual y trastornos de la ansiedad, listados más arriba.

Con relación a los instrumentos mencionados como auxiliares en el trabajo de tratamiento y rehabilitación neuropsicológicos, están las computadoras, tabletas y smartphones (n=44; 61.1%) que son ampliamente utilizados, así como otros dispositivos, como los de realidad virtual (n=3; 4.2%), los de neuromodulación (n=2; 2.8%) o el

Tabla 8. Áreas principalmente trabajadas durante el tratamiento o la rehabilitación neuropsicológica de estos grupos diagnosticados (n=72).

Áreas de trabajo	Frecuencia	Porcentaje
Atención/concentración	23	31.9
Funcionamiento ejecutivo	18	25.0
Memoria	18	25.0
Problemas emocionales y/o comportamentales	14	19.4
Habilidades motoras	12	16.7
Habilidades visoespaciales y/o construccionales	12	16.7
Lenguaje	11	15.3
Autonomía e independencia	10	13.9
Aumentar conciencia sobre la enfermedad	6	8.3
Sexualidad	4	5.6
Funcionamiento familiar	4	5.6
Retorno al trabajo	2	2.8

neurofeedback (n=2; 2.8%), aunque estos últimos con escasa referencia.

Docencia e investigación

Aproximadamente un tercio de los 54 participantes (n=17; 31.5%) que respondieron a la pregunta, reportaron estar relacionados con la docencia universitaria de neuropsicología durante el último año (2020-2021). Sin embargo, la mayoría de los que enseñaron alguna vez (en total 26 especialistas), lo hicieron en el nivel de pregrado (n=15; 20.8%), aunque se reportaron también actividades de formación en el posgrado (n=11; 15.3%). Además, aquellos que enseñaron neuropsicología lo hicieron en una mayor proporción en universidades privadas 50% (n=8), públicas 31.3% (n=5) y ambas 18.8% (n=3). Veinticinco profesionales (34.7%) del total de la muestra, aceptaron haber dirigido o supervisado tesis de grado en el campo de la neuropsicología; de estos, el 18.1% (n=13) lo hizo en el nivel de licenciatura, el 5.6% (n=4) en cursos de diplomado, el 4.2% (n=3) en especialidad, el 5.6% (n=4) en maestría y el 1.4% (n=1) en doctorado.

Con respecto a la investigación neuropsicológica, 53 personas respondieron a la pregunta y 22 de ellas (41.5%) afirmaron haber estado involucradas en alguna investigación durante el último año (2020-2021), aunque solo 3 de ellas (13.6%) lo hicieron con asignación de fondos para su realización. De estas investigaciones señaladas, 10 (45.5%) fueron reportadas como autorizadas por un comité

de ética y 21 (95.5%) afirmaron haber solicitado el consentimiento informado de sus participantes. Es importante hacer notar que, si bien 22 de los encuestados reportaron haber realizado algún tipo de investigación neuropsicológica, solo 13 de ellos (59.1%) recibió formación especializada en investigación durante sus estudios universitarios. Asimismo, de 43 personas, 27 (62.8%) aceptaron haber recibido formación en temas de bioética.

Debido a las características de la investigación neuropsicológica, ésta demanda el acceso a recursos bibliográficos, pruebas especializadas y laboratorios con equipo especializado (p. ej., ordenadores, software para investigación, etc.), entre otros materiales. En el presente estudio se verificó que solo 6 investigadores (27.3%) reciben tales apoyos en su labor de investigación. En consecuencia, tanto la producción como la difusión del conocimiento se encontrarían excesivamente restringidos. Por ejemplo, 6 investigadores de los 22 registrados (27.3%) reportaron haber realizado publicaciones en revistas arbitradas, 8 (36.4%) en revistas no arbitradas, 5 (22.7%) publicaron en forma de capítulos de libro y solo uno afirmó haber publicado un libro sobre la materia (4.5%). Dos participantes (9.1%) omitieron su respuesta.

Por lo general, toda investigación eficiente requiere de la utilización adecuada de uno o varios paquetes para el análisis estadístico de datos. Probablemente el hecho de que no todos (n=16; 72.7%)

Tabla 9. Nivel de dominio del software estadístico

Programa estadístico	Frecuencia	Porcentaje
EXCEL (n=22)		
Bajo	3	13.6
Medio	13	59.1
Alto	6	27.3
EPI INFO (n= 9)		
Ninguno	11	57.9
Bajo	2	10.5
Medio	3	15.8
Alto	3	15.8
SAS (n=18)		
Ninguno	11	61.1
Bajo	7	38.9
SPSS (n=20)		
Ninguno	3	15.0
Bajo	4	20.0
Medio	8	40.0
Alto	5	25.0
MATLAB (n=19)		
Ninguno	12	63.2
Bajo	4	21.1
Medio	2	10.5
Alto	1	5.3
R/PYTON (n=17)		
Ninguno	10	58.8
Bajo	5	29.4
Medio	1	5.9
Alto	1	5.9
Otro (n=10)		
Ninguno	8	80.0
Alto	2	20.0
Otro		
Jasp, Jamovi	1	1.4

los investigadores identificados realicen ellos mismos su trabajo estadístico, señala diferentes grados de experticia en el manejo de tales herramientas. La Tabla 9 resume la información disponible sobre este aspecto.

La tabla 9 muestra pocos investigadores con capacidad aceptable en el manejo de los diferentes paquetes de análisis estadístico. Incluso en el caso del SPSS, cuyo manejo es reportado con capacidades alta y media (n=13; 65%), hay todavía un 15% (n=3) de participantes que aceptó no conocer su manejo. Asimismo, programas como Python o R, especializados

para el manejo y análisis de grandes cantidades de datos, son prácticamente desconocidos por la mayoría de quienes realizan investigación en neuropsicología.

Problemas éticos reportados en el ejercicio de la neuropsicología

A continuación, se describen algunos problemas relacionados con el ejercicio ético de la neuropsicología en Bolivia.

Las observaciones críticas realizadas por los participantes sobre infracciones éticas cometidas

Tabla 10. Distribuciones porcentuales sobre observaciones éticas expresadas por la muestra, en relación con el ejercicio de la neuropsicología en Bolivia.

Consideraciones éticas del ejercicio profesional		Frecuencia	Porcentaje
Se filtra información de sus pacientes a personas ajenas a la práctica profesional (n=40)	Sí	14	35.0
	No	26	65.0
Se reporta a autoridades casos de abusos de pacientes con discapacidad y en riesgo de suicidio u otros, cuando la información se da durante su práctica profesional (n=39)	Sí	27	69.2
	No	12	30.8
Se relaciona con sus pacientes fuera de la consulta (n=39)	Sí	9	23.1
	No	30	76.9
Acepta de sus pacientes dádivas o formas de pagos en especie por los servicios prestados (n=37)	Sí	7	18.9
	No	30	81.1
Se testifica en procesos judiciales sin tener la experiencia adecuada para hacerlo (n=37)	Sí	6	16.2
	No	31	83.8
Se falsifica resultados, para publicar artículos u ofrecer presentaciones académicas (n=37)	Sí	5	13.5
	No	32	86.5
Se mantiene relaciones sexuales con sus pacientes (n=37)	Sí	2	5.4
	No	35	94.6
Se basan sus diagnósticos y conclusiones en datos inadecuadamente recogidos o ignoran fuentes importantes de información (n=38)	Sí	11	28.9
	No	27	71.1
No se posee entrenamiento y experiencia adecuados para trabajar como neuropsicólogo (n=39)	Sí	19	48.7
	No	20	51.3
Se niega servicios o se proporcionan servicios de menor calidad a pacientes que no puedan pagarlos (n=37)	Sí	8	21.6
	No	29	78.4
Se presentan como neuropsicólogo sin tener realmente el entrenamiento y la experiencia apropiados (n=38)	Sí	18	47.4
	No	20	52.6
No tiene las habilidades para trabajar con pacientes que son culturalmente diferentes (n=38)	Sí	20	52.6
	No	18	47.4
Se proporciona tratamientos de cuestionable efectividad o peligrosos para los pacientes (n=37)	Sí	13	35.1
	No	24	64.9
Son negligentes e/o irrespetuosos con sus estudiantes (n=38)	Sí	8	21.1
	No	30	78.9
Se oculta información o no remiten apropiadamente a los pacientes cuando tienen condiciones médicas o psicológicas importantes (n=37)	Sí	5	13.5
	No	32	86.5
Se suministra la interpretación de los resultados neuropsicológicos de forma tal, que el paciente o profesionales de otras disciplinas no puedan comprenderlos (n= 37)	Sí	10	27.0
	No	27	73.0
Se mantiene relaciones sexuales con sus estudiantes (n=37)	Sí	5	13.5
	No	32	86.5
Se presenta como propios trabajos de investigación de sus estudiantes (n=37)	Sí	2	5.4
	No	35	94.6
Se aparece como autor en publicaciones donde no tuvieron una contribución significativa (n=36)	Sí	6	16.7
	No	30	83.3
Se realiza deliberadamente acciones encaminadas a dañar la reputación de sus colegas (n=37)	Sí	6	16.2
	No	31	83.8

por los neuropsicólogos en el ejercicio de sus funciones, podrían ser clasificadas en las siguientes categorías: a) objeciones concernientes a la relación

establecida con sus pacientes (p. ej., “Se filtra información de sus pacientes a personas ajenas a la práctica profesional”); b) consideraciones sobre los

estilos del ejercicio de su práctica profesional (p. ej., “Se presentan como neuropsicólogos sin tener realmente el entrenamiento y la experiencia apropiadas”); c) objeciones sobre su rol en la docencia (p. ej., “Son negligentes y/o irrespetuosos con sus estudiantes”); d) infracciones en su producción y difusión académica (p. ej., “Se falsifican resultados para publicar artículos u ofrecer presentaciones académicas”); finalmente, e) problemas éticos con los colegas o iguales (p. ej., “Se realizan deliberadamente acciones encaminadas a dañar la reputación de sus colegas”). La Tabla 10, resume la proporción de la muestra que realiza los reclamos sobre el comportamiento ético de los especialistas de la neuropsicología. Adviértase que una mayor proporción de consultados coincide en reclamar, en primera instancia, el ejercicio profesional no respaldado por una adecuada formación en la especialidad, seguido de un comportamiento cuestionable con relación a los pacientes.

DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo determinar las características de la situación actual de la práctica clínica de la neuropsicología en Bolivia. Los resultados permiten conocer las percepciones que tienen los neuropsicólogos en el país con respecto a la formación profesional, situación laboral, evaluación neuropsicológica, intervención clínica, docencia e investigación.

Formación profesional

La mayoría de los participantes recibieron su formación profesional en neuropsicología a nivel del posgrado. No obstante, estos programas fueron calificados como escasos e insuficientes. En todo el territorio boliviano solo existe una maestría y no se cuenta con programas de doctorado que ofrecen entrenamiento especializado. Este desarrollo contrasta con el avance experimentado en otros países de Latinoamérica^{14,15,16}.

Un estudio realizado conjuntamente entre la Alzheimer's Disease International y la British United Provident Association (2013) estima que en Bolivia existen aproximadamente 34.500 personas con

algún tipo de demencia. Se calcula que entre 2010 y 2050, la prevalencia de este padecimiento habrá aumentado en el país, en un 447%, debido al natural y paulatino envejecimiento de la sociedad, dicho incremento en esta enfermedad es similar al de otros países en Sudamérica, como Colombia¹⁷. Dada esta predicción, es importante que el sistema nacional de salud incorpore políticas y estrategias para prevenir y tratar este creciente problema. Asimismo, las instituciones de educación superior deberán diseñar e implementar más y nuevos programas de formación en neuropsicología, en las principales ciudades de Bolivia, particularmente en el nivel de posgrado (especialidades, maestrías y doctorados). De esta manera se podrá fortalecer la oferta de servicios especializados en un área de creciente demanda y que aún permanece poco atendida por el sector salud.

Con respecto a la calidad de la formación profesional en neuropsicología, la mayoría de los encuestados calificaron su educación como “buena” o “aceptable”. No obstante, la supervisión clínica fue mejor valorada que la calidad del entrenamiento. Los datos también revelaron la necesidad de fortalecer los estándares de los programas existentes de posgrado en neuropsicología en el país. De manera similar a la mayoría de los países latinoamericanos¹⁶, en Bolivia no existen aún mecanismos de regulación de la práctica profesional del neuropsicólogo. Cualquier profesional que haya estudiado psicología por cinco años y decida desempeñarse en el campo de la neuropsicología, puede hacerlo sin restricción alguna y autodenominarse “neuropsicólogo”, aunque no haya recibido entrenamiento alguno en esta especialidad. En contraste, en países como Finlandia¹⁸, Australia¹⁹ o en los Estados Unidos²⁰ para convertirse en neuropsicólogo, los estudiantes deben completar un doctorado y recibir supervisión en neuropsicología durante el posdoctorado. Quizá por ello, no sorprende que gran parte de los encuestados estuvieran a favor sobre la creación de una certificación que acredite la práctica del neuropsicólogo. Dicha regulación debería determinar el nivel de entrenamiento necesario para el ejercicio de la neuropsicología, así como los límites de dicha práctica. Asimismo, la regulación debería exigir a los profesionales, la obtención de una

especialidad en este campo, la acreditación de una tesis de posgrado y someterse a una estricta supervisión durante el período de formación. Dicho organismo regulador de la práctica de la neuropsicología en Bolivia puede generar un efecto catalizador en esta disciplina, direccionando los requisitos de la formación profesional, ayudando a esclarecer, fortalecer y diferenciar el rol del especialista dentro de la psicología y reglamentar los aspectos éticos de su práctica. Esto garantizaría también, que los pacientes reciban servicios de mayor calidad. El reto de la creación de la mencionada certificación deberá ser asumida por las asociaciones profesionales de esta disciplina, con el respaldo de programas universitarios de excelencia.

Situación actual de la práctica profesional

De acuerdo con las opiniones de los encuestados, en la actualidad, la práctica de la neuropsicología en Bolivia, se lleva a cabo principalmente en contextos privados, lo que impide el acceso de la población con escasos recursos económicos a este tipo de servicios especializados. Asimismo, una baja proporción de los participantes trabajan en hospitales generales y centros médicos debido a la falta de espacios laborales para el ejercicio de la neuropsicología. Arango-Lasprilla y colaboradores¹ señalan que esta problemática es similar a la de otros países de Latinoamérica. Por otro lado, los honorarios percibidos por la mayoría de los participantes están por debajo de la media salarial de otros especialistas en Bolivia.

Al igual que muchas otras actividades de servicios formales e informales en Bolivia²¹, los datos señalan que la práctica profesional de la neuropsicología ha sufrido las consecuencias de la pandemia, debido a las restricciones impuestas con fines preventivos. La reciente crisis sanitaria generada por la COVID-19 ha incrementado el desempleo de los neuropsicólogos obligando la migración hacia el trabajo a tiempo parcial, lo que redujo aún más las oportunidades laborales y la atención a pacientes. No obstante, en estas circunstancias se adoptaron también métodos no convencionales como la teleconsulta o atención en línea, optimizando el uso de la tecnología y revelando la flexibilidad y resiliencia de los profesionales del área. Asimismo, la

telesalud ha facilitado la atención a distancia compensando la reducción de la consulta presencial local con un acceso masivo de pacientes que residen en localidades lejanas y desprovistas de este servicio especializado. Además, esta nueva modalidad ha permitido reducir los costos del servicio y transporte²². Futuras investigaciones deberán indagar si en la pospandemia, los neuropsicólogos en Bolivia continuarán o no realizando tele evaluaciones neuropsicológicas, así como tratamientos a distancia.

Finalmente, la práctica de la neuropsicología en Bolivia, a decir de los encuestados, no está exenta de infracciones éticas de diversa índole; desde infidencias y relaciones impertinentes con los pacientes y colegas, hasta la actuación profesional sin el respaldo de la formación y el conocimiento suficientes. Las falencias éticas en el ejercicio de la profesión pueden sobrevenir de al menos dos circunstancias: de una formación ético-moral incompleta en los planes de estudio; y de la ausencia de un sistema normativo y regulatorio que vigile el ejercicio profesional del neuropsicólogo en el país^{23,14}.

Evaluación

Los datos indican que los neuropsicólogos atienden a poblaciones infantiles en mayor proporción que a personas adultas y a poblaciones geriátricas. Al igual que en otros países, en Bolivia¹², las evaluaciones más frecuentemente realizadas abordan problemas de aprendizaje, discapacidad intelectual y trastornos de atención e hiperactividad^{1,24}. Por otro lado, en las últimas dos décadas varios países de Latinoamérica han experimentado un avance en la validación y estandarización de pruebas neuropsicológicas^{5,15}. No obstante, el desarrollo de dichas pruebas para población infantil sigue siendo un obstáculo significativo para la práctica de la especialidad. En la actualidad Bolivia no cuenta con pruebas neuropsicológicas infantiles baremadas; las especificidades socioculturales de Bolivia y otros países latinoamericanos y europeos, obligan a desarrollar baremos propios^{5,25}, actividad que depende de una formación altamente especializada difícilmente accesible en Bolivia. Esta falencia favorece la aplicación indebida de pruebas baremadas en otras latitudes.

En el caso de poblaciones adultas, llama la atención que los neuropsicólogos encuestados no reportaran utilizar las únicas diez pruebas neuropsicológicas que han sido baremadas en Bolivia¹². Dichas pruebas no solo son las más utilizadas en poblaciones hispanohablantes, sino que también cuentan con una calculadora digital (www.neuropsychologylearning.com) que permite su calificación de manera gratuita¹². Posiblemente, la escasa utilización de estas pruebas en Bolivia se deba a su desconocimiento y/o a su falta de socialización. En contraposición, la prueba más utilizada por los neuropsicólogos encuestados es la Escala Wechsler-Infantil (WISC), la misma que también se usa frecuentemente en otras naciones para evaluar funciones intelectuales²⁵.

Alarma constatar que cerca de la mitad de los consultados revelaron que no usan pruebas para medir las habilidades premórbidas. Este es un dato preocupante debido a que la estimación de estas habilidades ayuda a identificar el grado de deterioro cognitivo en el paciente. La falta de utilización de pruebas de estimación premórbidas en Bolivia está agravada, debido a que pruebas como el *Word Accentuation Test* (WAT), han sido baremadas solo en España, Argentina²⁶ y en Estados Unidos²⁷, y, por lo tanto, se aplican en Bolivia y otros países de Latinoamérica, sin investigar suficientemente su validez y fiabilidad.

Rehabilitación

Según los datos obtenidos, solo la mitad de los profesionales que trabajan en neuropsicología indicaron realizar rehabilitaciones neuropsicológicas. Aquello sugiere que, si bien el área de la neuropsicología en Bolivia ha tenido un considerable impulso desde la formación de los primeros posgrados desde el 2014, la rehabilitación neuropsicológica es aún un campo en vía de desarrollo que debe ser potenciada con la creación de nuevos centros de rehabilitación. Actualmente, en Bolivia existe un número muy reducido de estos centros especializados que tienen condiciones aceptables para ofrecer terapia psicológica, evaluación diagnóstica y rehabilitación cognitiva en poblaciones geriátricas e infantiles. Esta realidad contrasta con la de otros países latinoamericanos que reportan la existencia de gran variedad de servicios y centros especializados en rehabilitación neuropsicológica²⁸.

Docencia e investigación

Actualmente Bolivia cuenta con una sola maestría en neuropsicología en todo el país y no ofrece ningún programa de doctorado en esta especialidad. Además, ante la ausencia de normativas que regulen el ejercicio de la neuropsicología, no existen en el país lineamientos claros acerca de la dirección que debe tomar su enseñanza y supervisión. Asimismo, se extraña la existencia de reglamentos que establezcan los prerequisites necesarios para enseñar la neuropsicología y/o supervisar las tesis de grado en esta especialidad, especialmente en posgrado.

Con respecto a la investigación neuropsicológica, muy pocos participantes aceptaron haber estado involucrados en dicha práctica, al menos durante el último año (2020-2021). Asimismo, en Bolivia, al igual que en otros países latinoamericanos, se reportaron muy pocas investigaciones autorizadas por un comité de ética para su realización^{14,16}. Aquí, nuevamente se advierte la ausencia de mecanismos de regulación de la práctica profesional en la especialidad y el desconocimiento de procedimientos básicos en la generación del conocimiento y en el ejercicio ético de la investigación con seres humanos. Es importante que en Bolivia se instale una cultura de protección de los derechos de las personas que participan en estudios científicos.

En resumen, la investigación neuropsicológica en Bolivia es insuficiente, no regulada y se ejerce en ausencia de normas éticas y niveles académicos de doctorado; asimismo, la divulgación de sus productos se encuentra ausente de los medios relevantes de publicación científica nacional e internacional.

Limitaciones

Deben señalarse algunas debilidades metodológicas de este estudio, que limitarían su alcance y que obligan la cautela a la hora de interpretar los datos y expresar conclusiones. En primer lugar, es importante enfatizar que la falta de información acerca del tamaño real de la población encuestada y el reducido tamaño de la muestra limita el análisis de los resultados, afectando su representati-

vidad. En segundo lugar, es probable que debido a la falta de control en el acceso al cuestionario, se haya producido un sesgo de selección durante el proceso de reclutamiento. Finalmente, debido a que el instrumento fue administrado usando una plataforma en línea, es también posible haber tenido un sesgo hacia las personas con un conocimiento limitado sobre el uso de internet.

Conclusiones

La Neuropsicología en Bolivia es una disciplina muy joven y por tal motivo no existen muchos profesionales en el país que trabajen en este campo. Los datos de este estudio demuestran que en la actualidad no existen muchos programas de formación académica y tampoco existe una organización que regule el ejercicio profesional de aquellas personas que ejercen la profesión en el país. La gran mayoría de profesionales que practican la neuropsicología en Bolivia lo hacen de manera privada.

Aunque se han hecho avances importantes en los últimos años, todavía la gran mayoría de las pruebas que se utilizan en el país no tienen baremos propios y esto puede llevar a que se cometan

errores en la calificación e interpretación de los resultados lo que conlleva a la realización de diagnósticos equivocados.

La presente investigación, además, busca establecer una línea de base sobre el estado actual de la neuropsicología en Bolivia, que permita el seguimiento de su evolución en el tiempo, así como señalar elementos para la formulación de estrategias y políticas que favorezcan su desarrollo disciplinar a futuro.

La información recopilada en el cuestionario podría ser útil para orientar políticas públicas para el sector de la salud y ayudar a delinear estrategias que optimicen los servicios especializados relacionados con la neuropsicología en el país. Asimismo, se espera que pueda activar el entusiasmo de las universidades y centros académicos para explorar nuevas iniciativas de formación y especialización en la disciplina, así como promover el desarrollo de la investigación en esta área. Todavía queda mucho por hacer, pero esto es un primer paso para poder superar las barreras existentes y consolidar el desarrollo de la disciplina tanto a corto como largo plazo.

Declaración de intereses

Los autores manifiestan no tener conflictos de interés de ningún tipo.

Financiamiento

El presente estudio no recibió financiamiento externo alguno. No obstante, la UCB contribuyó parcialmente asignando un investigador a tiempo parcial.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer a la Mgtr. Darinka Muñoz Almanza y a instituciones como la Sociedad Boliviana de Neuropsicología en la persona de la Dra. Ninoska Ocampo-Barba, Mente Activa Centro Neurológico de Estimulación y Rehabilitación Neurocognitiva, a las carreras de Psicología de la Universidad Autónoma Gabriel René Moreno de Santa Cruz y Universidad Católica Boliviana San Pablo de La Paz, al Colegio de Psicólogos de Santa Cruz y de Oruro y a sus respectivas autoridades, por su colaboración en la recolección de información para este estudio.

REFERENCIAS

1. Arango-Lasprilla JC, Stevens L, Paredes AM, Ardila A, Rivera D. Profession of neuropsychology in Latin America, Applied Neuropsychology: Adult. 2017; 24(4), 318-330. DOI: 10.1080/23279095.2016.1185423

2. Ardila A. El futuro de la neuropsicología en Latinoamérica. *Rev. Mexicana de Comunicación, Audiología, Otoneurología y Foniatría*. 2014; 3(3), 93-94. https://www.researchgate.net/publication/273545861_El_futuro_de_la_neuropsicologia_en_Latinoamerica
3. Labos E. La Neuropsicología en Argentina. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*. 2009; 9(2), 21-27. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3988043.pdf>
4. Rosas R, Tenorio M, Gárate A. La Neuropsicología en Chile. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*. 2009; 9(2), 35-46. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3988068>
5. Arango-Lasprilla JC. Commonly used Neuropsychological Tests for Spanish Speakers: Normative Data from Latin America. *NeuroRehabilitation*. 2015; 37(4): 489-735. DOI: 10.3233/NRE-151276
6. García de la Cadena C, Henriquez J, Sequeira E, Cortés A, De Obaldía R, Judd T. La Neuropsicología en América Central. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*. 2009; 9(2), 1-19. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3988008.pdf>
7. Ostrosky-Solis F, Matute E. La Neuropsicología en México. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*. 2009; 9(2), 85-98. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3988137.pdf>
8. Panyavin IS, Goldberg-Looney LD, Rivera D, Perrin PB, Arango-Lasprilla JC. Perception of ethical misconduct by neuropsychology professionals in Latin America. *Archives of Clinical Neuropsychology*. 2015; 30(5), 413-423. <https://doi.org/10.1093/arclin/acv026>
9. Ocampo-Barba N. La Neuropsicología en Bolivia. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*. 2009; 9(2), 29-33. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3988051>
10. Ocampo-Barba N. Evaluación Diferencial de la Memoria. *Revista de Psicología*. 2007; 7. 43-68. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322012000100004
11. Ocampo-Barba N. Primer Estudio de Normalización de Pruebas Neuropsicológicas para Adultos en Bolivia. *PSICOCIENCIA*. 2016; 1, 119-134.
12. Arango-Lasprilla JC, Olabarrieta L, Rivera D. Datos Normativos para Las Principales Pruebas Neuropsicológicas para Población de Habla Hispana Adulta e Infantil. *Neuropsychology Learning Blog*, 2020. Consultada 10 Nov 2022. Disponible en <https://neuropsychologylearning.com/datos-normativos-pruebas-neuropsicologicas-poblacion-de-habla-hispana-adulta-e-infantil/>
13. Johnson TP. Snowball Sampling: Introduction. In *Wiley Stats Ref: Statistics Reference Online* (eds N. Balakrishnan, T. Colton, B. Everitt, W. Piegorisch, F. Ruggeri and J.L. Teugels). 2014. <https://doi.org/10.1002/9781118445112.stat05720>
14. Fonseca-Aguilar P, Olabarrieta-Landa L, Rivera D, Aguayo AA, Jiménez XA, Barajas BV, et al. Situación actual de la práctica profesional de la neuropsicología en México. *Psicología desde el Caribe*. 2015; 32(3), 343-364.
15. Fernandez A, Ferreres A, Morlett-Paredes A, Rivera D, Arango-Lasprilla JC. Past, present, and future of neuropsychology in Argentina, *The Clinical Neuropsychologist*. 2016; 30(8), 1154-1178. DOI:10.1080/13854046.2016.1197313
16. Mascialino G, Adana-Díaz L, Rodríguez-Lorenzana A, Rivera D, Arango-Lasprilla JC. Práctica de la neuropsicología en Ecuador. *Revista Ecuatoriana De Neurología*. 2022; 31(1), 49-58. <https://doi.org/10.46997/revecuatneurol31100049>
17. Alzheimer's Disease International and British United Provident Association. Informe ADI/Bupa, La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia; 2013. Consultada 20 Ene 2023. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf>
18. Hokkanen L, Nybo T, Poutiainen E. Neuropsychology in Finland—Over 30 years of systematically trained clinical practice. *The Clinical Neuropsychologist*. 2016; 30(8), 1214-1235. doi:10.1080/13854046.2016.1196733
19. Ponsford J. The practice of clinical neuropsychology in Australia. *The Clinical Neuropsychologist*. 2016; 30(8), 1179-1192. doi:10.1080/13854046.2016.1195015

20. Grote C. Prologue to special issue of International perspectives on education, training and practice in clinical neuropsychology. *The Clinical Neuropsychologist*. 2016; 30(8), 1151–1153. doi:10.1080/13854046.2016.1218549
21. Hummel C, Knaul FM, Touchton M, Guachalla VX, Nelson-Nuñez J, Boulding C. Poverty, precarious work, and the COVID-19 pandemic: lessons from Bolivia. *The Lancet Global Health*. 2021 May 1;9(5):e579-81.
22. Burke BL, Hall RW. Telemedicine: Pediatric applications. *Pediatrics*. 2015; 136(1), e293–e308. doi: 10.1542/peds.2015-1517.
23. Olabarrieta-Landa L, Romero AC, Panyavin I, Arango-Lasprilla JC. Perception of ethical misconduct by neuropsychology professionals in Spain. *NeuroRehabilitation*. 2017; 41, 527–538. DOI:10.3233/NRE-162144
24. Truter S, Mazabow M, Paredes AM, Rivera D, Arango-Lasprilla JC. Neuropsychology in South Africa. *Appl Neuropsychology: Adult*. 2018; 25(4):344–55. <https://doi.org/10.1080/23279095.2017.1301453>
25. Egeland J, Løvstad M, Norup A, Nybo T, Bengt A, Persson BA, et al. Following international trends while subject to past traditions: neuropsychological test use in the Nordic countries, *The Clinical Neuropsychologist*. 2016; 30, 1479-1500.
26. Burin DI, Jorge RE, Aizaga RA, Paulsen JS. Estimation of premorbid intelligence: the word accentuation test- Buenos Aires version. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 2000; 22, 677-685.
27. Krueger KR, Lam CS, Wilson RS. The Word Accentuation Test – Chicago. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 2006; 28(7), 1201-1207. <https://doi.org/10.1080/13803390500346603>
28. Arango-Lasprilla JC, Rivera D. Neuropsicología en Colombia: Datos normativos, estado actual y retos a futuro. Manizales, Colombia: Editorial Universidad Autónoma de Manizales; 2015.

Impact of the COVID-19 Pandemic in Children and Adolescents with Neurodevelopmental Disorders and their Families in Puerto Rico

Ninotchka Román-Hernández^{a,*} Walter Rodríguez-Irizarry^{a,b},
Simón Carlo-Torres^{a,c} and Rafael Oliveras-Rentas^a

ABSTRACT

Objective: The purpose of this study was to provide a broad description of the effects of social distancing in children and adolescents with neurodevelopmental disabilities (CAND) and their caregivers in Puerto Rico (PR). This was done by investigating (1) their sociodemographic characteristics; (2) changes in their daily life, education and mental health and (3) their caregiver's attitudes towards distance education and the emergency-response measures implemented.

Method: A descriptive research study was conducted; 612 parents of CAND living in PR were surveyed from October 23rd, 2020 to June 7th, 2021. Seventy-four of the 78 municipalities of the Island were represented in the sample.

Results: Mostly working mothers (76.6%) of a child ($M^{age}=10$) with cognitive and/or language disorders were represented. The most prevalent necessities found were related to therapies (73.9%) and recreation (63.6%). Virtual services were predominant during quarantine, and difficulties balancing work, household, parenting and caregiving were reported by parents. Findings suggest these families are struggling to adjust to distance education, and an increase in symptoms of anxiety and depression were reported in both CAND and caregivers.

Conclusion: Overall, results indicate that CAND and their caregivers are struggling to adjust to the changes brought by the pandemic; which is a cause for concern. It is recommended that governmental, private and nonprofit organizations should use these findings to support public policy and intervention programs to assist these families.

Keywords:

COVID-19, disabilities, neurodevelopmental disorders, caregivers, Puerto Rico, mental health.

* Address for correspondence:

Ninotchka Román-Hernández, M.S.,
E-mail: nroman19@stu.psm.edu

Affiliations:

^a School of Behavioral and Brain Sciences, Ponce Health Sciences University, Ponce, Puerto Rico

^b Inter American University of Puerto Rico, San Germán Campus, San Germán, Puerto Rico.

^c Ponce Research Institute, Ponce Health Sciences University, Ponce, Puerto Rico

INTRODUCTION

Two hundred and forty million children and adolescents with disabilities¹ (CAD) who already experience inequities in healthcare, schooling, future employment opportunities and governmental legislations²; are facing the COVID-19 Pandemic. These minors are 51% more likely to experience feelings of unhappiness, 32% more likely to be victims of disability-related abuse and 53% more vulnerable to acute respiratory infections¹. This brings up the question: How are CAND and their families in PR coping during the pandemic? Since the WHO² declared COVID-19 a worldwide pandemic on March 11th, 2020; literature suggests that children and adults with disabilities and their families are experiencing greater symptoms of anxiety and depression³⁻¹⁴, difficulties adapting to the changes in education^{3,4,15-18}, inaccessibility to healthcare, technology, adapted resources^{3,16,19, 20} and government considerations during the emergency²¹⁻²⁵. However, information continues to be limited on the effects of the COVID-19 pandemic on families of CAND, especially in PR.

Few literature is available on the needs, attitudes and challenges during quarantine, social isolation and distance education on the 54,000+ children living with neurodevelopmental disabilities in PR²⁶. These children and their families live in a U.S. territory with and accumulated \$72 billion in debt and 57% child poverty rates²⁷ therefore, not only do families of CAND in PR face general disability-related inequities, but also a higher economic hardship during the Pandemic compared to other territories or states, making this a unique population to study. They also continue to face the repercussions of two consecutive Category 5 Hurricanes Irma and María in September 2017, earthquake swarms (December 28th, 2019-present), and political turmoil; further supporting the need to investigate the effect COVID-19 has had in CAND and their families in PR. Also, there is limited research available on the families of children and adolescents with a variety of disabilities in the Island. This study mitigates this limitation in literature by including caregivers of children with sensorimotor, general developmental, cognitive, language, physical and eating disorders in PR in its sample.

To our knowledge, it is the first study in PR to investigate how COVID-19 has affected CAND and their families in the Island.

The purpose of this descriptive study was to provide a multidimensional snapshot of families of CAND during the pandemic in PR by answering the following questions: (Q¹) Who are these families? (Q²) What changes have occurred in CAND and their caregiver's daily routines, accessibility to services, education and mental health?, and (Q³) What are the caregiver's attitudes towards distance education and the emergency response measures implemented during quarantine? The findings are analyzed using a sample composed of parents and caregivers of CAND.

METHOD

Participants

This study was aimed towards the parents or caregivers of CAND. To participate, the individuals needed to have the following characteristics: (1) be 21 years or older, (2) have at least one child with disability (CwD) in their care between ages 0 to 21 years, and (3) be currently living in PR during COVID-19. The exclusion criteria included the following: (1) They did not have the technology necessary to complete the online survey, (2) they were less than 21 years old, (3) they were CAND, and (4) they were not able to consent.

Participant Flow

A total of 1,111 people accessed the informed consent page in which 829 agreed to participate, 7 declined and 275 did not respond. From the 829 that agreed to participate, 552 parents and caregivers completed the survey in its entirety, and 277 completed it only partially. After careful revision of the responses, 18 surveys were eliminated due to not complying with the inclusion criteria [caregivers were less than 21 years old (n=3), participant was the person with disability (n=1) or CAND were more than 21 years old (n=14)]. In addition, 151 surveys were excluded due to insufficient survey answers. The final sample was comprised of 612 caregivers of 74 of the 78 municipalities in the Island.

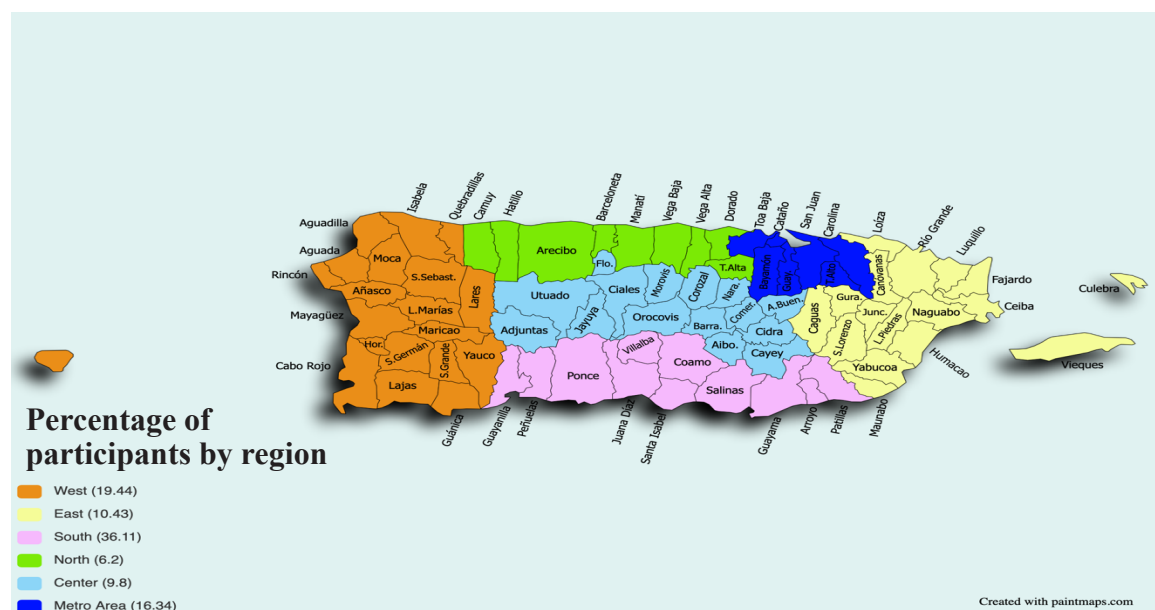


Figure 1. Percentage of participants by Region of PR (n= 612)

Note. This figure shows the distribution of participants throughout the Island by regions of Puerto Rico (n=612). The Metro Area was included to better represent the population distribution. The majority of participants are from the southern (n₁=221), western (n₂= 119) and metropolitan (n₃= 100). This image was adapted from "[Color Puerto Rico Map]", by Paintmaps, 2022. Copyright 2014 by Paintmaps.com.

The majority of the subjects lived in the southern (36.1%), western (19.4%) and metropolitan (16.3%) regions (Figure 1). Municipalities most represented were Ponce (19.4%), San Juan (6.8%) and nearby cities. More details on the sociodemographic characteristics of our participants are discussed in the results section, since it is data relevant to answering Q' of our investigation.

Measures

After carefully revising the current literature in COVID-19 and CAND, an instrument directed to parents and caregivers was created by a team composed of two neuropsychologists, a medical geneticist and a clinical psychology doctoral student using survey design procedures recommended by Creswell & Creswell²⁸ on quantitative research design. Figure 2 shows the questionnaire's components. Content validity for the instrument was established using three external professors with doctoral degrees who practice within the fields

of developmental psychology, health psychology, autism, neuroscience and education. The survey was administered in an online format through the REDCap platform, a HIPAA compliant software for clinical research²⁹. It included 33 multiples choice or multiple selection questions, two mental health scales, one for parents and the other for the children, one parental attitudes scale towards distance education, and another attitudes scale towards disability-inclusive response measures.

Demographics

To answer Q' of this study, exhaustive demographic information was collected including the participants' gender, age, marital status, relation with child with disability, education level, employment status, household income, household number and place of living in PR. A section was also included to specify the number of children with disabilities in their care, the child's age, their disability type and school level.

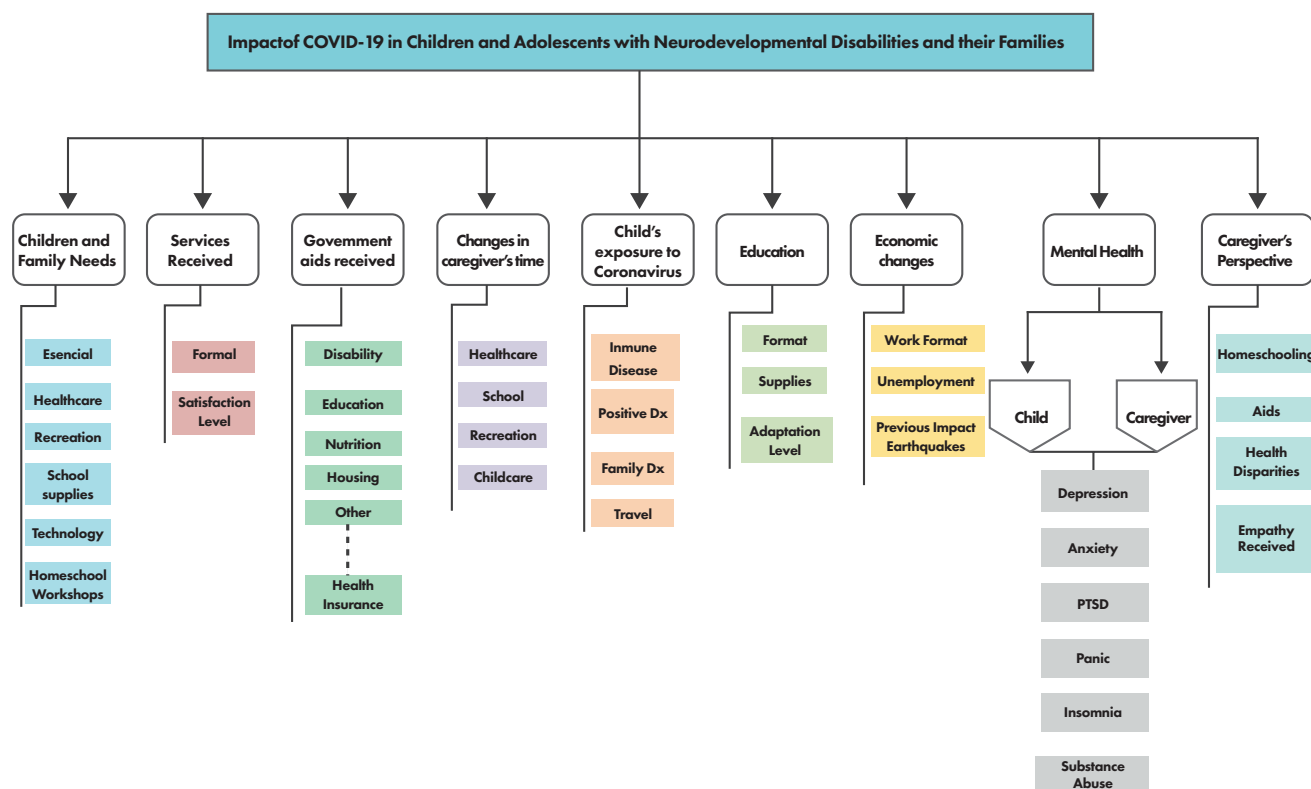


Figure 2. Components of the “COVID-19- Neurodevelopmental Questionnaire”
Note. This figure shows the diverse descriptive variables explored throughout this study.

Changes in Daily Routine

Thirty-three multiple choice and multiple selection questions were used to explore the changes in CAND and caregiver's daily routine during the Pandemic. Variables assessed include essential, economic and educational necessities; format of health services received and parent's level of satisfaction, and changes in work, time-management, and education. The items were carefully created based on the needs frequently reported in children and adults with disabilities during quarantine and social distancing measures in various studies^{3,6,8,11,12,16,19,20,21,22,30,31}.

Mental Health

To answer Q² of this study, researchers developed a 26-item Likert scale to measure the psychological effects of the pandemic in both caregivers and CAND, based on the recent psychological symptoms reported worldwide^{32,33} and in persons with disabilities (PwD)³⁻¹⁴ during quarantine. Symptoms

related to depression, anxiety, sleep, panic, substance abuse and Post Traumatic Stress Disorders (PTSD) were included in the scale based on the diagnostic criteria in the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5)³⁴. The scale obtained a Cronbach's alpha of 0.93, reflecting an excellent internal consistency reliability coefficient.

Parental Attitudes: Distance Education

For Q³, researchers developed a nine item Likert scale to measure the attitudes of the caregivers of CAND towards virtual education during COVID-19, based on the recent literature available^{3, 4, 15-18, 21,22} on the difficulties students with disabilities face during change from in-class to distant education. The scale obtained a Cronbach's alpha of 0.773, reflecting a good internal consistency reliability coefficient. Since some CAND may not be currently enrolled in distant education due to their age, a “Does not apply” item was added in the education section of the study.

Parental Attitudes: Emergency-Response Measures

A seven-item Likert scale was developed to measure the attitudes of the caregivers of CAND towards the emergency response measures implemented during the pandemic by the government and institutions (Q³). Since there were limitations in literature on this topic, emphasis was put in trying to determine if parents thought the response-measures were disability-inclusive and if they thought they and their CwD were taken into consideration during the emergency. The scale obtained a Cronbach's alpha of 0.55 indicating a low level of internal consistency. This was taken into consideration during the results analysis and discussion.

Procedure

This exploratory study was reviewed and approved as exempt by the Institutional Review Board of the [Ponce Health Sciences University (IRB-PHSU), Study ID: 2007042948]. A self-paced online questionnaire was created and administered in Spanish to the caregivers of CAND through REDCap and had the approximate answer time between 10 to 15 minutes. Participants were recruited through social media (WhatsApp, Instagram and Facebook) and collaborations with non-profit organizations. Before participating, caregivers were asked to read and accept an online consent form that included the purpose of the study and the benefits and risks of participating. Furthermore, participants were given brief instructions on how to answer the questionnaire. Names were not solicited, and the publication or presentation of results does not identify the person answering the survey.

Data collection and storage was also done online through REDCap between October 23rd, 2020 and June 7th, 2021. Although, most responses were collected between October 23rd and the month of January 2021. Only the investigators and IRB-PHSU could inspect and have access to the confidential data for quality control and data analysis purposes.

Data Analysis

Descriptive statistics were conducted to analyze the results. Demographics, necessities, services received,

mental health symptoms of CAND, educational and attitudes towards emergency-response measures. IBM SPSS 28.0 Statistics was used to compute the descriptive analyses. Microsoft Excel 2021 was also used to present the data in tables and figures.

RESULTS

Who are these families during the pandemic in PR?

Of the 612 participants, most of them were mothers of CAND of 40 years of age ($SD_{age} = 9.19$), married (49.5%) with only one CwD (92.2%). Most were full-time working mothers (41.8%) with a bachelor's degree (43.3%), living in a family of four (39.36%) with a household income between \$10,001-\$30,999 (39.1%). These working mothers selected cognitive/learning disorders as their child's principal disability (70.5%) however, most children had comorbidities with other disabilities, such as sensorimotor and language disorders (Table 1). The M_{age} of the child with special needs was 10.31 ($SD = 4.88$, 5.3%) and most were enrolled in elementary school (38.0 %).

Most children were enrolled in the Government's Special Education Program (66.0%) and 38.4% of these families received support to buy food supplies through the Puerto Rico Nutritional Assistance Program (PAN). Ninety-six percent of caregivers indicated that neither them nor their children had been exposed to someone with COVID-19 during sample recollection. Similarly, the majority indicated that they had not been diagnosed with the coronavirus (84.4%) nor has their child presented symptoms related to COVID-19 (94.4%). Only 130 participants (21.2%) indicated their family had been affected by the earthquake swarms from December 28th to the present in PR, and 177 indicated their child has a condition that compromises their immune system (67.5%). An interesting finding is that 50.3% of participants have opted to not take their child to therapies for fear that they might contract COVID-19.

What changes have occurred?

Necessities

The most prevalent necessities reported by caregivers of CAND during COVID-19 were related to therapies (73.9%) and recreation (63.6%). Other neces-

Table 1. Type of neurodevelopmental disabilities as reported by the parent

Category	Examples ^a	N	%
Sensorimotor	Palsy, apraxia, motor coordination disorder, motor delay/hypotonia, tics, Tourette's, sensory disorder, among others	172	28.1
Developmental Disorder	Developmental delay, intellectual disability, global developmental delay, among others	127	20.8
Language Disorder	Speech delay, dysphasia, apraxia of speech, mutism, mixed receptive/expressive disorder, among others	254	41.5
Cognitive disorder	Dyslexia, dysgraphia, dyscalculia, ADHD, autism, among others	425	69.4
Physical disorder	Metabolic disorders, genetic disorders (Rett, Down, Muscular dystrophy; Prader Willi/Angelman; phenylketonuria; cystic fibrosis; Hirschsprung's disease) developmental malformations (spina bifida); perinatal strokes, blindness, deafness, among others	83	13.6
Eating disorder	Dysphagia, swallowing disorders, eating disorders, anorexia, among others	95	15.5

Note. Caregivers were asked to select all that applied to their child from a list.

^aEach category provided examples of disorders to further assist the parent in choosing the right classification.

Table 2. Necessities of children and adolescents with neurodevelopmental disabilities during COVID-19, as reported by the caregiver

Variable	N (%)
Therapy	452 (73.9)
Recreation	389 (63.6)
Technology	205 (33.5)
Educational materials	199 (32.5)
Daycare services	134 (21.9)
Medical services	118 (19.3)
Medications	97 (15.8)
Specific nutritional necessities	94 (15.4)
Hygiene Products	73 (11.9)
Nutritionist	58 (9.5)
Delivery services	41 (6.7)
Transport services	38 (6.2)
Water	30 (4.9)
Medical equipment	29 (4.7)
Cleaning services	25 (4.1)
In home health carer	14 (2.3)
Nurse services	8 (1.3)

Note. Caregivers were asked to select all the necessities that applied to their child from a list.

Table 3. Necessities during distance learning, as reported by the caregiver

Variables	N (%)
Technology	203 (33.2)
Internet	155 (25.3)
Training services for parents	134 (21.9)
School books	118 (19.3)
Arts and crafts, projects	101 (16.5)
Writing and drawing materials	86 (14.1)
Paper, folders, index cards	75 (12.3)

Note. Caregivers were asked to select all the necessities that applied to their child from a list.

sities reported were educational materials (32.5%), technology (33.5%) and internet services (25.3%). Twenty-two percent of caregivers reported the need for training services for parents providing distance education to their children (See tables 2 and 3).

Services received and Parental Satisfaction Level

The most common in-site service received were medical services (23.9%). However most services during quarantine, as expected were in an online/virtual format, with the highest reported service being distance education (69.6%). Other than virtual schooling, 27.9% of participants indicated that their child received online speech and language therapy and 21.6% of CAND received virtual psychological interventions. In terms of satisfaction levels for the most prevalent services received, most parents agreed they were satisfied with the in-site medical service received ($M = 3.68, SD = 1.30$), compared to those who received physician consultations via telehealth for their child, who felt neutral ($M = 3.32, SD = 1.22$). In terms of education, parents expressed feeling neither satisfied nor dissatisfied for both virtual and in-site education for their children ($M = 2.60, SD_{in-site\ education} = 1.43, M = 2.88, SD_{virtual\ education} = 1.17$). Similarly, they had a neutral position for speech, language and psychological therapies received in virtual formats ($M = 3.38, SD_{virtual\ speech\ therapy} = 1.30, M = 3.12, SD_{virtual\ psychology} = 1.30$).

Work and life changes. Overall, 52.3% of parents indicated that they experienced changes in their employment since the start of quarantine including a loss or decrease in income, that makes it difficult for them to cover their child with special needs' expenses (40.4%). The most common changes in work format during social distancing were changes in work hours (20.9%) and the format of their employment (18%), for example, from in-site to online format. Changes in time dedicated by parents to their children were also reported. Most parents expressed time spent for therapies and essential services for their child was reduced in quarantine, while 53.1% reported their time spent to their child's schooling increased. About 48% of parents agreed that their time dedicated to their child for recreation purposes was reduced.

Mental Health of Child

In regard to CAND's mental health, caregivers generally reported sometimes observing an increase in sleeping difficulties ($M = 1.93, DS = 0.76$), hyperphagia ($M = 1.88, SD = 0.81$), stress ($M = 1.97, SD = 0.74$) and anhedonia ($M = 1.78, SD = 0.77$) in their child with special needs (Table 4). They also informed sometimes noticing feelings of anxiety or exaggerated preoccupations ($M = 1.74, SD = 0.77$, fear of being alone, irritability ($M = 1.99, SD = 0.77$), and an intolerance to changes ($M = 1.84, SD = 0.73$). They also occasionally observed concentration difficulties ($M = 2.21, SD = 0.76$) and a decrease in academic performance ($M = 1.91, SD = 0.77$).

Mental Health of Caregiver

Parents generally reported sometimes experiencing an increase in anxiety ($M = 2.29, DS = 0.68$), sleeping difficulties ($M = 2.19, DS = 0.72$), sadness ($M = 2.16, DS = 0.71$), muscular tension ($M = 2.14, DS = 0.77$) and a reduced desire to participate in social activities ($M = 2.08, DS = 0.78$). They also occasionally experienced fear ($M = 2.05, SD = 0.72$), concentration difficulties ($M = 2.02, DS = 0.76$), an increase in appetite ($M = 1.94, DS = 0.80$), nervousness ($M = 1.92, DS = 0.74$), irritability ($M = 1.89, DS = 0.73$) and difficulties adapting to the changes brought by the Pandemic ($M = 1.83, DS = 0.69$). See table 5.

Education

Of the 612 caregivers surveyed, 403 parents (65.8 %) reported offering distant education to their children during the pandemic. Ninety-two percent reported schools continued services during quarantine, with the most used learning formats being videoconferences (55.7%) and assignments delivered by email correspondence (41.3%).

Caregivers' Attitudes

Distance education

On average, the majority of parents somewhat agreed on having difficulties employing distant education to their children with special needs ($M = 3.08, SD = 0.99$) and indicated they preferred regular

Table 4. Child mental health observations as reported by parent during social distancing and quarantine

Statement	Have not noticed n (%)	Sometimes n (%)	Frequently n (%)	M (SD)
Difficulties in concentrating	113 (20.7)	204 (37.4)	228 (41.8)	2.21 (0.76)
Irritable or anger (tantrums)	167 (30.6)	217 (39.7)	162 (29.7)	1.99 (0.78)
Increase in appetite	280 (51.4)	183 (33.8)	146 (26.9)	1.88 (0.81)
Stress	157 (28.9)	245 (45.0)	142 (26.1)	1.97 (0.74)
Decreased academic performance	189 (34.6)	217 (39.7)	140 (25.6)	1.91 (0.77)
Difficulties sleeping	178 (32.6)	230 (42.1)	138 (25.3)	1.93 (0.76)
Fear of being alone	253 (46.5)	174 (32.0)	117 (21.5)	1.75 (0.79)
Stopped participating in activities that he/she previously enjoyed	244 (44.8)	188 (34.5)	113 (20.7)	1.76 (0.77)
Anxiety or exaggerated preoccupations	253 (46.2)	184 (33.6)	111 (20.3)	1.74 (0.77)
Was intolerant to changes	191 (35.3)	244 (45.1)	106 (19.6)	1.84 (0.73)
Decreased desire to participate in social activities with peers or adults	268 (48.8)	193 (35.2)	88 (16.0)	1.67 (0.74)
Presents obsessive, constant thoughts of crisis	333 (61.6)	147 (27.2)	61 (11.3)	1.40 (0.67)
Has difficulty expressing positive emotions or affect recently	331 (60.5)	157 (28.7)	59 (10.8)	1.50 (0.68)
Feelings of sadness or depression	213 (39.3)	208 (38.2)	57 (10.5)	1.59 (0.67)
Has had nightmare related to the Pandemic	382 (70.9)	101 (18.7)	56 (10.4)	1.22 (0.51)
Decrease or loss of appetite	329 (60.3)	170 (31.1)	47 (8.6)	1.48 (0.65)
Expressed having physical pain without apparent cause	406 (74.2)	98 (17.9)	43 (7.9)	1.34 (0.62)
Avoids conversations, activities or places that remind him/her of COVID-19	406 (74.8)	94 (17.3)	43 (7.9)	1.33 (0.62)
Night enuresis (bed wetting)	448 (82.8)	56 (10.4)	37 (6.8)	1.24 (0.57)
Increase of risk behaviors	415 (76.4)	93 (17.1)	35 (6.4)	1.30 (0.58)
Reacts abruptly or presents psychological stress with thoughts or conversations of COVID-19	399 (73.1)	113 (20.7)	34 (6.2)	1.33 (0.59)
Ocasionalmente looks disoriented in space and time	377 (69.2)	136 (25.0)	32 (5.9)	1.37 (0.59)
Increase in aggressive/disruptive behaviors	450 (82.7)	70 (12.9)	24 (4.4)	1.50 (0.69)
Has difficulties remembering events related to the Pandemic	471 (86.3)	54 (9.9)	21 (3.8)	1.18 (0.47)
Negative thought of self or the world	431 (79.7)	90 (16.6)	20 (3.7)	1.24 (0.51)
Games involve pandemic or natural disaster related themes	462 (85.6)	66 (12.2)	12 (2.2)	1.17 (0.43)

Note. 1= Have not noticed, 2= Sometimes, 3= Frequently

school for their CwD ($M = 316$, $SD = 1.09$). Similarly, most caregivers somewhat agreed they had difficulty using materials and educational platforms to teach their children ($M = 2.65$, $SD = 1.02$), although they were fairly able to make reasonable accommodations for their children's education in the COVID-19 Pandemic ($M = 2.53$, $SD = 1.06$). Generally, caregivers slightly disagreed their child's academic performance during the pandemic was excellent ($M = 2.22$, $SD = 0.99$) and they accomplished the learning goals for his/her grade levels ($M = 2.19$, $SD = 0.95$). On average, caregivers fairly disagreed their CwD adapted well to the changes in education brought by the pandemic ($M =$

2.19 , $SD = 1$). The majority of parents totally disagreed their CwD completed their assignments without requiring aid ($M = 1.69$, $SD = 0.96$), and fairly disagreed their child's school answered their questions regarding distance learning ($M = 2.20$, $SD = 1.08$). Most parents rated their CwD's adaptation to the changes in education as fair ($M = 3.23$, $SD = 1.14$). For more information on this data, see Table 6.

Emergency-response measures

On average, the majority of parents totally agreed that few people understand the difficulties of caring for

Table 5. Parents' Self-reported Mental Health Symptoms during the Pandemic

Statement	Have not experienced n (%)	Sometimes n (%)	Frequently n (%)	M (SD)
Anxiety	70 (11.4)	254 (41.5)	233 (38.1)	2.29 (0.68)
Muscular tension	132 (21.6)	116 (35.3)	210 (34.3)	2.14 (0.77)
Difficulties sleeping	102 (16.7)	248 (40.5)	207 (33.8)	2.19 (0.72)
Reduced desire to participate in social activities	148 (24.2)	215 (35.1)	195 (31.9)	2.08 (0.78)
Feelings of sadness	102 (16.7)	264 (43.1)	191 (31.2)	2.16 (0.71)
Concentration difficulties	152 (24.8)	235 (38.4)	164 (26.8)	2.02 (0.76)
Increase in appetite	195 (31.9)	195 (31.9)	162 (26.5)	1.94 (0.80)
Fear	130 (21.2)	267 (43.6)	155 (25.3)	2.05 (0.72)
Preference to being alone instead of with others	180 (29.4)	234 (38.2)	142 (23.2)	1.93 (0.76)
Restlessness or nervousness	175 (28.6)	253 (41.3)	130 (21.2)	1.92 (0.74)
Difficulties in relationships with friends or family	227 (37.1)	205 (33.5)	123 (20.1)	1.81 (0.77)
Irritability/anger	185 (30.2)	250 (40.8)	122 (19.9)	1.89 (0.73)
Tension in my close relationships	232 (37.9)	211 (34.5)	111 (18.1)	1.78 (0.76)
Physical ailments without apparent cause	267 (43.6)	178 (29.1)	107 (17.5)	1.71 (0.77)
Hopelessness	220 (35.9)	222 (36.3)	107 (17.5)	1.79 (0.74)
Depression	226 (36.9)	222 (36.3)	107 (17.5)	1.79 (0.75)
Feeling useless	283 (46.2)	168 (27.5)	104 (17.0)	1.68 (0.77)
Low self-esteem	323 (52.8)	155 (25.3)	72 (11.8)	1.54 (0.72)
Fatigue	288 (47.1)	166 (27.1)	97 (15.8)	1.65 (0.76)
Difficulties accepting/adapting to the changes or what has happened	187 (30.6)	273 (44.6)	93 (15.2)	1.83 (0.69)
Confusion/uncertainty	275 (44.9)	190 (31.0)	89 (14.5)	1.66 (0.74)
Hyperactivity	368 (60.1)	127 (20.8)	56 (9.2)	1.43 (0.67)
Reduction or loss of appetite	284 (46.4)	216 (35.3)	56 (9.2)	1.59 (0.67)
Feeling of guilt	377 (61.6)	123 (20.1)	55 (9.0)	1.42 (0.67)
Increased alcohol, cigarette, drug or sleep pills consumption.	458 (72.8)	62 (10.1)	34 (5.6)	1.23 (0.55)
Thoughts of death	494 (80.7)	42 (6.9)	18 (2.9)	1.14 (0.43)

Note. 1= Have not noticed, 2= Sometimes, 3= Frequently

a special needs' child during the Pandemic ($M = 4.17$, $SD = 1.23$). However, most took a fairly neutral position in relation to questions about disability sensibility and considerations in school, work, therapy sessions, information received during COVID-19, governmental response measures and ableism questions.

DISCUSSION

The purpose of this study was to create a multidimensional profile of families with CAND in Puerto Rico during the COVID-19 pandemic. This was done by (1) finding out the sociodemographic character-

istics of the caregivers and children with disabilities in the Island, (2) collecting data on the changes the pandemic has brought in their accessibility to needs and health services, changes in work/life balance, mental health and education, and (3) exploring the attitudes of parents towards distance education and the emergency measures implemented. Overall, the three research questions were answered successfully and a broad snapshot of CAND and their families during the pandemic was described.

Results showed that most participants were mothers of CAND with cognitive disabilities, living in

Table 6. Perspective of parents who offered distance learning during COVID-19

Statement	Totally disagree n (%)	Somewhat disagree n (%)	Somewhat agree n (%)	Totally agree n (%)	M (SD)
I had difficulty employing distance education to my child with disability.	46 (11.9)	38 (9.8)	141 (36.4)	162 (41.9)	3.08 (1.0)
My child's academic performance was excellent.	114 (29.2)	118 (30.0)	115 (29.5)	43 (11.0)	2.22 (1.0)
My child adapted well to the changes in education.	124 (31.9)	109 (28.0)	115 (29.6)	41 (10.5)	2.19 (1.0)
My child accomplished the learning goals for his/her grade level.	113 (29.3)	120 (31.1)	121 (31.3)	32 (8.3)	2.19 (1.0)
I prefer regular school than distance education for my child with disability.	52 (13.4)	47 (12.1)	76 (19.5)	214 (55.0)	2.16 (1.1)
I was able to make reasonable accommodations necessary for my child.	87 (22.5)	87 (22.5)	132 (34.1)	81 (20.9)	2.53 (1.1)
I had difficulty using materials and educational platforms to teach my child.	74 (19.1)	71 (18.3)	161 (41.5)	82 (21.1)	2.65 (1.0)
My child mostly did assignments alone without needing help.	229 (58.7)	79 (20.3)	54 (13.8)	28 (7.2)	1.69 (1.0)
I received help from the school/institution with my questions of distance learning.	138 (36.0)	84 (21.9)	106 (27.7)	55 (14.4)	2.20 (1.1)

Note. 1= Totally disagree, 2= Somewhat disagree, 3= Somewhat agree, 4= Totally agree

the metro, southern and southwestern areas of the Island. The distribution of participants is consistent with the population's higher densities in the Municipalities of San Juan in the metro area (2,722/Km²), Ponce in the southern region (454.5/Km²), as stated by the U.S. Census Bureau³⁵. Also, the majority were married, worked full-time and lived in a household of four with a family income of less than \$31,000 during the COVID-19 pandemic. The fact that the majority were mothers is not surprising since culturally, their role is usually associated with caregiving and nurturing their children. However, their biological sex, household income classified as living in poverty, and their child's disabilities all cause higher vulnerabilities to suffering mental health symptoms during social distancing and health disparities, according to literature^{32,33}. Also, the most common disability type in our sample, cognitive disability, reflects the most common disability type in children and adolescents in PR²⁶. In general, one of the objectives of our study was to provide a detailed picture these families living in PR during the pandemic, and it was accomplished.

In relation to the changes brought by social distancing, results in our study showed a high

necessity for therapies and recreational activities during COVID-19 in CAND in Puerto Rico, consistent with findings early on in the start of the pandemic in other countries^{8,19,30,36}. It is clear that social isolation due to quarantine limits the amount of recreational activities to indoors, and findings in this study suggest that accessibility to specialized therapies such as psychological, occupational, physical and speech therapies continue to be limited, similar to those reported in the starting months of the pandemic^{4,9}. However, essential necessities such as specialized nutrition, water, daily essentials and access to physician consultation were not prevalent during sample collection, in contrast to one of the few studies done in the months of March through May, 2020³.

Results in our investigation also indicated that most CAND that received services during quarantine did so in an online format, especially distance learning and therapeutic services. However, findings suggest that parents' level of satisfaction was neither satisfied nor unsatisfied. This is consistent with previous literature that states that, both telehealth and distance education, are good

emergency-response measures to prevent the spread of COVID-19, however, they still have many limitations to PwD, including delayed services, internet connectivity and accessibility problems^{3,4,19,20}.

Data in our study showed that 40% of families of CAND have had economic losses, and parents are struggling to cover expenses for their child's special needs, although they work full-time during quarantine. This information is concerning because, economic hardship positively correlates to the mental health of these individuals^{32,33} and should be taken seriously for the wellbeing of the parents and their children, whom depend mostly on their caregivers for their needs. The prevalence of changes in work format reported by parents is not surprising, since most services have transferred to an online format during quarantine^{19,20}. And, in relation to changes in routine during social distancing; the reduction of time spent on therapies, services and recreation reported by caregivers in our study correlates to school closures, and the emergency response-measures implemented; that greatly reduce the accessibility to these services. Also, it is congruent to the widespread need for therapies and recreation reported by parents in our study. On another note, our data indicated that the time spent by caregivers educating their children increased, which is consistent with literature that indicates that parents are taking the role of teaching their children during quarantine¹⁵.

In relation to changes in education, most parents answered that schools continued services during quarantine using videoconferences and assignments delivered by email, consistent with the increased use of technology to safeguard families of contagion. As stated by Jeste et al.²⁰ the use of technology has been of benefit to PwD during COVID-19, although it still has much to improve, and services have been delayed.

An increase of anxiety, stress and depression symptoms were reported by parents in themselves and in their special needs' children during the pandemic in our investigation, consistent with what has been reported worldwide and in families of children with disabilities^{6,12,13,16,21}. Interestingly, most

parents self-reported and observed in their child the symptoms occasionally, and not frequently. The only symptom that parents observed in their children frequently was an increase in concentration difficulties. This may correlate to the difficulties adapting to distance education and their reduced academic performance reported in this study, and supported by previous literature^{16,17, 37}. This data on the overall necessities, services received, changes in work/life balance, changes in education and mental health answered Q² of this study.

In relation to parental attitudes (Q 3), the results obtained in our study support that both parents and CAND are having a hard time adapting to distance education, and the overall academic performance of special need's students has been reduced, consistent with previous studies early in quarantine^{16, 37}. Data in our study indicate that parents are having difficulties using materials and educational platforms, and they are in the need of resources, materials, training and aid to teach their special needs' children. This suggests there may be a lack of guidelines available, poor implementation of virtual courses and a lack of accessibility during distance learning, as stated in previous literature^{16,17}. Previous research also indicates that some parents feel overwhelmed and unqualified to teach their special needs' children during distance learning¹⁵ consistent to what parents reported in our findings, which may contribute to the difficulties in adapting to distant education found in our study.

In relation to the attitudes towards emergency response measures, most parents reported a neutral stance, neither satisfied nor dissatisfied in all except one statement. This neutrality could be related to the social desirability component in the formulation of the statements. However, in the deviating statement, parents totally agreed that few people understand the difficulties of caring for a special needs' child during the pandemic. When comparing families of CAND with others with neurotypical children, their special needs and additional vulnerability can make them more susceptible to suffering health disparities and mental health symptoms, as supported by previous literature^{2,5}. So, it is valid that the majority of parents

feel that few people understand the difficulties of caring for a special needs' child during the pandemic. Although this scale had a low reliability, taking this statement alone shows that caregivers may often feel unrecognized, unappreciated and invalidated while covering their many roles as therapists, teachers, caretakers and parents for their kids with special needs during social distancing.

Significance of the study and future implications

Overall, this is one of the few studies that assesses the necessities, mental health and education of CAND and their caregivers, and the only one to our knowledge in PR that provides a multidimensional descriptive profile of these families during the COVID-19 pandemic. This study has provided a voice to the families of these children and youth in the Island, who have passed through unique circumstances other than COVID-19, including hurricanes, earthquakes and political turmoil; and who continue to face unique challenges during this emergency that their neurotypical peers do not experience.

With this study, organizations that provide services to this population and the governmental agencies of Puerto Rico can make a difference and take into consideration the voice of the parents and the children with disabilities living in the Island, to bring forth more inclusive emergency-response measures, to continue to reinforce the Individuals with Disabilities Education Act (IDEA Law), the Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA Law) and the Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973 (Public Law 93-112).

Clinicians can take into consideration and be aware of the most common mental health symptoms experienced by both minors and caregivers to help create a more systemic-based intervention and promote the mental health and wellbeing of both caregiver and child. Public policy can be made to support these families during this and future emergencies to assist in the essential and educational necessities, provide emotional support and spread awareness to endorse inclusion in society during COVID-19 and beyond. Educational institutions can take the data on distance learning as

feedback to better their provision of services and provide aid for parents of CAND, whom, according to these findings had difficulty adapting to teaching their children during distance learning. The SARS-CoV-2 virus constantly mutates, and new variants will inevitable arise, thus distance learning and other emergency-response measures will continue to thrive. Therefore, this study provides a valuable tool for organizations, clinicians and families to create a more disability-inclusive response, tailored to the necessities of these Puerto Rican families, in the present and in future emergencies.

Limitations

Although this study provides a significant contribution to literature on CAND during the pandemic, and this data can be applied to better emergency response-measures, and to provide more inclusive services during quarantine, the study has some limitations. One limitation is that, although it considers a variety of disabilities, individual disorders were not analyzed. This is a limitation because, children may classify in a category for a disorder (ex. Cognitive Disorders), but the necessities for their particular diagnosis may be different. For example, autism spectrum disorders (ASD) may not have the same necessities, effects on mental health and adaptation to distance education as children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) or specific learning disorders (SLD). Another limitation is that the necessities, attitudes towards education, and mental health of CAND are being reported by the parents and not directly through the child. Children with disabilities may have other perspectives of distance learning and other mental health symptoms. Furthermore, the sample was limited to those parents who had access to internet and computers to answer the questionnaire, excluding those families of CAND who do not have internet access. In addition, changes during the pandemic may vary through time throughout the continued course of the emergency.

Recommendations for Future Research

To expand the findings in this study, further research is suggested on seeking the necessities, perspectives of education and mental health of

CAND of individual disorders such as ASD, intellectual disabilities (ID), ADHD, SLDs or Down Syndrome during COVID-19. Also, it is recommended that researchers continue to monitor, investigate and compare how the changes in necessities, education and mental health vary over time.

Overall, a multidimensional profile of CAND and their caregivers was investigated and described in

this study; including sociodemographic characteristics, and the effects of social distancing in these families' daily life, education and mental health. Results indicate that CAND and their caregivers are struggling to adjust to the changes brought by the pandemic. This study supports public policy and intervention programs that assist these families for the areas of education, mental health, financial aids, accessibility to therapies and recreation.

Declaration of Interests

The authors were not financially or personally affiliated with any person or entity, neither directly nor indirectly, that could influence the creation and results of this work.

Acknowledgements

We thank Dr. A. Ramos, Dr. G. Medina and Dr. A. Landivar (Ponce Health Sciences University) for providing their expertise to establish inter-rater content reliability in our survey. We also thank the following people and organizations that aided in spreading the word of our study: Apoyo a Padres de Niños con Impedimentos (APNI), Centro Ponce Ponceño de Autismo (CEPA), Dr. J. Córdoves (Interamerican University of PR, Ponce), Mrs. I. Colón (Madre Fajona), Ms. N. Candelaria (El Vocero de Puerto Rico), Medical Reserve Corps of PR (MRCPR), Dr. J. Jiménez (Ponce Health Sciences University, Tu Salud Informa), Mrs. MdC Rodríguez, Igualmente Diversos and Alianza de Autismo de PR. Finally, we acknowledge all the caregivers of CAND in PR who took the time to answer the questionnaire and share their experiences during the pandemic.

REFERENCES

1. UNICEF. Children with Disabilities: Ensuring their inclusion in COVID-19 response strategies and evidence generation [Internet]. United Nations International Children's Emergency Fund, 2020 [cited 2022 Jun 16]. Available from: <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-ensuring-inclusion-in-covid-19-response/> (2020).
2. WHO. World Report on Disability [Internet]. World Health Organization, 2011 [cited 2022 Jun 16]. Available from: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/53067/retrieve>
3. SERU Consortium. The Experiences of Undergraduate Students with Physical, Learning, Neurodevelopmental, and Cognitive Disabilities during the COVID-19 Pandemic [Internet]. SERU Cons UCB UMN, 2020 [cited 2020 Oct 24]. Available from: <https://conservancy.umn.edu/handle/11299/216715>
4. Toseeb U, Asbury K, Code A, Fox L, Deniz E. Supporting families with children with special educational needs and disabilities during COVID-19. *Rev J Autism Dev Disord* 2020; 1-13. Available from: doi: 10.31234/osf.io/tm69k
5. Nonweiler J, Rattray F, Baulcomb J, Happé F, Absoud M. Prevalence and Associated Factors of Emotional and Behavioural Difficulties during COVID-19 Pandemic in Children with Neurodevelopmental Disorders. *Children* 2020; 7(9):128. Available from: doi: 10.3390/children7090128
6. SPARK. COVID-19 and its Impact on the SPARK ASD Community [Internet]. Simons Foundation Powering Autism Research for Knowledge, 2020 [cited 2020 Oct 24]. Available from: https://sparkforautism.org/discover_article/covid-19-impact-asd/

7. Neece C, McIntyre LL, Fenning R. Examining the Impact of COVID-19 in Ethnically Diverse Families with Young Children with Intellectual and Developmental Disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2020; 64(10): 739-49. Available from: doi: 10.1111/jir.12769
8. Prasad R., Lidhoo A, Lala T, Sharma P, Lodwal A, Jaiswal M, et al. COVID-19 Pandemic-Related Lock-down: Effects on Persons with Disabilities in India. *Apollo Med* 2020; 17(5): 44-9. Available from: 10.4103/am.am_81_20
9. Ruiz-Brunner MLM, Escobar-Zuluaga LJ, Cieri ME, Condinanzi AL, Cuestas E. COVID-19 and the reality of people with disabilities in Argentina: possibilities of complying with the considerations of the World Health Organization. *Rev Fac Cienc Med* 2020; 77(3):168-75. Available from: doi: 10.31053/1853.0605.v77.n3.28767
10. Aishworiya R, Kang YQ. Including Children with Developmental Disabilities in the Equation During this COVID-19 Pandemic. *Rev J Autism Dev Disord* 2020; 51:2155-58. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04670-6>
11. Lebrausser A, Fortin-Bédard N, Lettre J, Bussi res EL, Best K, Boucher N, et al. Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review. *Disabil Health J* 2020; 14(1): 1-9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101014>
12. Dhiman S, Kumar-Sahu P, Reed WR, Shankar-Ganesh G, Goyal RK, Jain S. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil* 2020; 107: 1-15. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
13. Willner P, Rose J, Stenfert-Kroese B, Murphy GH, Langdon PE, Clifford C, et al. Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020; 33(6): 1523- 33. Available from: <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
14. Redquest BK, Tint A, Ries H, & Lunskey Y. Exploring the experiences of siblings of adults with intellectual/developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *J Intellect Disabil Res* 2020; 65(1):1-10. Available from: doi: 10.1111/jir.12793
15. Garbe A, Ogurlu U, Logan N, Cook P. COVID-19 and Remote Learning: Experiences of Parents with Children during the Pandemic. *Am J Qual Res* 2020; 4(3):45-65. Available from: <https://doi.org/10.29333/ajqr/8471>
16. Sutton H. Survey Reviews COVID-19-Based Disruptions for Students with Disabilities. *Dis Comp Hi Edu* 2020; 26 (3):9-9. Available from: <https://doi.org/10.1002/dhe.30921>
17. Ro'Fah R, Hanjarwati A, Suprihatiningrum J. Is Online Learning Accessible During COVID-19 Pandemic? Voices and Experiences of UIN Sunan Kalijaga Students with Disabilities. *Nadwa* 2020; 14(1):1 – 38. Available from: doi:<http://dx.doi.org/10.21580/nw.2020.14.1.5672>
18. Rosario-Rodr guez A, Gonz lez-Rivera JA, Cruz-Santos A, Rodr guez-R os L. Demandas Tecnol gicas, Acad micas y Psicol gicas en Estudiantes Universitarios Durante la Pandemia por COVID-19. *Rev Caribena Psicol* 2020; 4(2): 176-85. Available from: <https://doi.org/10.37226/rcp.v4i2.4915>
19. Zhai Y. A Call for Addressing Barriers to Telemedicine: Health Disparities during the COVID-19 Pandemic. *Psychother Psychosom* 2020; 1-3. Available from: doi:10.1159/0005090002020.
20. Jeste S, Hyde C, Distefano C, Halladay A, Ray S, Porath M, et al. Changes in Access to Educational and Healthcare Services for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities During COVID-19 Restrictions. *J Intellect Disabil Res* 2020; 64(11):825-33. Available from: doi:10.1111/jir.12776
21. Children and Young People with Disability Australia. Not even remotely fair: experiences of students with disability during COVID-19: Report prepared for Children and Young People with Disability Australia [Internet]. Children and Young People with Disability Australia, 2020 [cited 2022 Jun 18]. Available from: ISBN: 978-0-6489169-1-8
22. Children and Young People with Disability Australia. More than isolated: The Experience of Children and Young People with Disability and their Families During COVID-19 Pandemic: Report Prepared for Children and Young People with Disability Australia [Internet]. Children and Young People with Disability

- Australia, 2020 [cited 2020 Oct 18]. Available from: https://www.cyda.org.au/images/pdf/covid_report_compressed_1.pdf
23. Wilson K. The COVID-19 Pandemic and the Human Rights of Persons with Mental and Cognitive Impairments Subject to Coercive Powers in Australia. *Int J Law Psychiatry* 2020; 73:1-10. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101605>
 24. Goggin G, Ellis K. Disability, Communication, and Life Itself in the COVID-19 Pandemic. *Health Sociol Rev* 2020; 29(2): 168-76. Available from: <https://doi.org/10.1080/14461242.2020.1784020>
 25. Qi F, Hu L. Including people with disability in the COVID-19 outbreak emergency preparedness and response in China. *Disabil Soc* 2020; 35(5): 848-53. Available from: [doi: 10.1080/09687599.2020.1752622](https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1752622)
 26. Yang-Tan Institute at the Cornell University ILR School. 2018 Disability Status Report Puerto Rico [Internet]. Yang-Tan Institute at the Cornell University ILR School, 2020 [cited Jun 18 2022]. Available from: https://www.disabilitystatistics.org/StatusReports/2018-PDF/2018-StatusReport_PR.pdf
 27. U. S. Census Bureau. American Community Survey Data [Internet]. United States Census Bureau, 2019 [cited 2020 Dec 3]. Available from: <https://www.census.gov/programs-surveys/acs/data.html>
 28. Creswell JW, Creswell JD. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 4th ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2018. Chapter 8, Quantitative Methods; p.145-171.
 29. Patridge EF, Bardyn TP. Research Electronic Data Capture (REDCap). *JMLA* 2018; 106(1): 142-44. Available from: <https://doi.org/10.5195/jmla.2018.319>
 30. Senjam SS. Impact of COVID-19 pandemic on people living with visual disability. *Indian J Ophthalmol* 2020; 68(7): 1367-70. Available from: https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_1513_20
 31. Patel K. Mental health implications of COVID-19 on children with disabilities. *Asian J Psychiatr* 2020; 54: 1-2. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102273>
 32. Martínez-Taboas A. Pandemias, COVID-19 y Salud Mental: ¿Qué sabemos actualmente?. *Rev Caribeña Psicol* 2020; 4(2):142-52. Available from: <https://doi.org/10.37226/rcp/v4i2.4907>
 33. Alzueta E, Perrin P, Baker FC, Caffarra S, Ramos-Usuga D, Yuksel D, et al. How the COVID-19 Pandemic has Changed our Lives: A Study of Psychological Correlates Across 59 Countries. *J Clin Psy* 2020; 1-15. Available from: <https://doi.org/10.1002/jclp.23082>
 34. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington: APA; 2013.
 35. U. S. Census Bureau. Puerto Rico Municipios Population Total: 2010-2019 [Internet]. United States Census Bureau, 2021 [cited 2021 Oct 8]. Available from: <https://www.census.gov/data/tables/time-series/demo/popest/2010s-total-puerto-rico-municipios.html>
 36. Ameis SH, Lai MC, Mulsant BH, Szatmari P. Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Mol Autism* 2020; 11(61):1-9. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00365-y>
 37. Masonbrink AR, Hurley E. Advocating for children during the COVID-19 school closures. *Pediatrics* 2020; 146(3):1-4. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1440>

Decision-making on an explicit risk-taking task in children and adolescents with high intellectual abilities: a neuropsychological perspective

Josué Pérez-Tejera¹; Mariana Cairós González²;
Emilio Verche^{3*} y África Borges¹

ABSTRACT

Objective: Two processing pathways have been described in explicit risk decision-making tasks: an emotional and a cognitive feedback pathway. The objective of the study was to examine decision-making on an explicit risk-taking task in children and adolescents with high intellectual abilities compared with a control group typical development and to determine whether their execution is similar or different.

Methods: This study explores differences in quality of decision making between gifted ($n = 28$) and average intellectual ability ($n = 37$) students of two different age groups (children vs. adolescents). Groups were compared using the scores obtained in the Cambridge Gambling Task (CGT).

Results: Results show that gifted students displayed better decision making as evidenced by higher cognitive self-control to postpone immediate rewards and quality of decision when compared to the control group. Deliberation time in gifted was faster in the adolescent group and slower in the child group.

Conclusion: This finding suggests developmental influences that need to be considered to explain the effects of the G factor in decision making skills. Procedures help to reflect upon the contribution of controlled cognitive tasks in elucidating abilities related to general intelligence. Neuropsychological basis of decision-making is briefly discussed.

Keywords:

Quality in decision-making, gifted students, explicit risk-taking, high intellectual abilities.

Correspondence:

Calle Rector Royo Vilanova s/n.
Department of Psychobiology
and Methodology in Behavioural
Sciences. Faculty of Education.
Universidad Complutense de Ma-
drid. 28040 – Madrid. Spain.
Phone number: +34.91 394 6233
Email: everche@ucm.es

¹Department of Clinical Psychology, Psychobiology and Methodology, School of Psychology, Universidad de La Laguna, Tenerife, Spain; jperez.psicologia@outlook.es; aborges@ull.edu.es.

² Faculty of Health Sciences, Valencian International University. mecairos@universidadviu.com

³Department of Psychobiology and Methodology in Behavioral Sciences, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, Spain; everche@ucm.es

INTRODUCTION

Human cognition and the processes that underlie it have been studied in psychology since the second half of the twentieth century, in response to behavioral perspectives and as an approach to the so-called “black box” problem¹⁻³. However, cognitive neuroscience and the progress of neuroimaging techniques have overcome these difficulties allowing studying brain functioning from a broad perspective.

Multiple cognitive processes have been studied throughout history. Among them is executive functioning, which involves the ability to plan, select and maintain behaviors, as well as to deal with multiple sources of information simultaneously. It also allows inhibiting inappropriate responses, resisting distractions and interference^{4,5}. It is known that intelligence and executive functions represent different functions. However, that, in some tasks, behaviors or situations, they share cognitive components, overlap, and contribute to react appropriately to mainly novel situations, changing or subject to adaptation⁶. Neuroanatomical and neurofunctional studies have shown that the anatomical structure that regulate these functions is the frontal lobe, specifically the prefrontal cortex and the connections that this area has with other cortical areas and subcortical structures⁷.

After analyzing previous theories on executive functioning, Verdejo-García and Bechara⁸ classified the different proposals into four groups of models: (a) hierarchical modulation models, which postulates that the main function of the executive system is the resolution of novel situations through the activation of routine or default programs while applying and adjusting new cognition-action schemes⁹; (b) temporal integration models, which maintains that the work of the executive system is the manipulation of information to project it towards directed action¹⁰; (c) models that consider that the executive system is both a manager and a repository of information in relation to structured events complexes¹¹; and (d) last groups of models that address more specific aspects of frontal-executive functioning, taking an interest in more complex mechanisms, including

the somatic marker theory¹², which comprehensively explains decision-making processes.

The decision-making process has aroused great interest among researchers from different fields, both in psychology and in other branches of knowledge, especially economics^{13,14}. One of the main aspects of life for individuals is the decision-making process that involves various cognitive processes, such as the processing of task-specific stimuli, the recall of previous experiences, and the estimation of the possible consequences of different options. Likewise, the metacognitive processes of monitoring and control involved in recall make it possible to evaluate the accuracy of the information and decide whether a response should be. All these processes require the involvement of the working memory and, mainly, of the executive functions¹⁵.

Decision-making is not a unidimensional construct but varies according to the accuracy and predictability of the possible consequences of the decision. Therefore, a distinction is made between ambiguous and explicit risky decision tasks¹⁶. In explicit risky decision-making tasks, task resolution requires evaluating which option is more favorable compared to what is expected. Examples of tasks of this type are included in the Cambridge Gambling Task (CGT), Game of Dice Task (GDT), or Cups Task (CT)^{17,18}. Bechara et al.¹⁹ consider decision-making as a process guided not only by cognitive information, but also by emotional cues that contribute to anticipating the consequences of the different possible scenarios derived from the choice options.

On the other hand, ambiguous risk decision-making tasks refer to those situations in which the probabilities and consequences of the decision are implicit. That is, the participant does not have explicit information about the possible consequences of the decision, and to solve the task, must discern among the alternatives that are preferable, based on the feedback received in previous decisions. This type of decision-making task is assessed with tests such as the Iowa Gambling Task (IGT)²⁰, in which the participant must

learn which decks generate profits and which incur losses. The neural processes underlying these two types of decision-making tasks are different. Decisions in contexts of ambiguity appear to rely less on cognitive control mechanisms and more on learning and working memory skills, whereas explicit risk decisions rely more on neural systems related to general executive functioning²¹.

Several models have been proposed to explain this type of decision-making. From a neuropsychological perspective, the most widespread model postulates that there is a dual processing system in the explicit risk decision-making task. It combines the processing theory of Bechara and Damasio²⁰, based on the somatic marker hypothesis, and the principles of the model proposed by Brand et al.²². It supports the involvement of two differentiated control systems: one of automatic, emotional, spontaneous, and rapid control; and another of reflexive, contained, deliberate and slow control²³. At the same time, studies have shown that executive functions hold an important role in risk-taking behavior²⁴.

Research examining response styles shows that participants with poor executive functioning need to make greater use of feedback, whereas those with good executive functioning apply more independent feedback strategies²⁵. This finding is related to the double process theories of decision-making because people with abnormalities in the so-called cold executive functions (cognitive flexibility, inhibition, etc.) are predisposed to the use of exploratory strategies to follow their intuition and adapt their behavior according to the feedback, rather than relying on their executive abilities to find a rational solution to the problem²⁶. Bad decision-making has been correlated with worse executive functioning, specifically in categorization, cognitive flexibility, and concept formation²⁷. In addition, people with a higher IQ are faster decision makers and adjust better to the risk assumed by adapting their response to probabilistic changes to win²⁸, so people who can integrate both the rational aspects of the options and the feedback of their previous decisions perform superior to those who only use one of the two modes of interaction²².

An increasing number of neuropsychological studies are providing results on the configuration and functioning of people with high abilities²⁹, characterizing high abilities students with a higher operating neural efficiency. Some of these cognitive areas were correlated with better performance in executive function tasks in gifted children³⁰. For example, greater set-shifting skills were related to mathematical talent³¹, memory processing³² and problem solving³³, as well as to tasks of varying degrees of difficulty³⁴ and mental image manipulation tasks³⁵. The brains of people with high ability show specialized activation patterns and a robust interconnection between brain areas, accompanied by greater effectiveness, providing a basis for cognitive and executive functioning at a high level. These processes, especially those related to complex problems solving and executive tasks performance, involve a decision-making process. However, despite the accumulation of knowledge on high intellectual abilities, comparative studies on possible differential role in giftedness or talent profiles, which would allow a better understanding, are especially scarce³⁶.

The relationship between intelligence and executive function has raised controversies, that is not yet been resolved. Intelligence and executive function overlap in some respects, but not in others, and the establishment of relationships is limited by the different instruments used to measure both constructs³⁷. However, there are studies that clearly establish: the relationship between intelligence and executive function, both in the set of variables that compose it^{38,39} and in specific factors, such as working memory⁴⁰.

The literature on decision-making in the high-ability population is not very abundant and tend to focus on specific use of decision-making, i.e., vocational choice⁴¹⁻⁴⁵, but whereas studies focusing on the decision-making process are less common, although some interesting results have been reported. Differences found with adults of different intellectual abilities show that people with higher intellectual ability were faster in making decisions and better at risk adjustment²⁸. They revealed greater strategic ability⁴⁶ and lower

aversion to risk⁴⁷, although some researchers disagree⁴⁸. In the cold (cognitive) or hot (emotional) processing debate, using the IGT¹⁹, better scores were shown for those who presented higher cognitive, but not emotional intelligence.

Yun et al.⁴⁹ found that the adolescent group of high abilities, compared to the normative sample, won more games, were more cooperative, and assumed more risks. Using the IGT test¹⁹, with a sample of children, it was found that those with higher intelligence were superior strategy and speed of decision-making; their performance was also better considering future consequences⁵⁰.

The study of cognitive processes related to executive functioning such as reasoning, problem solving, and, more specifically, decision-making, among others, is key within the field of high intellectual abilities to capture and understand the differences between the general population and people with high abilities when solving different types of cognitive tasks.

For this reason and given the lack of evidence related decision-making in gifted children and age-related differences, the objective of the present research is to study the decision-making

process with an explicit risk-taking task in children and adolescents with high abilities, comparing their performance with a normative group of participants.

METHODS

Participants

Sixty-six people participated in this investigation. The participants were 29 gifted and 37 non-gifted children and adolescents (table 1). The sample was recruited through intentional sampling. For the determination of high ability, the assessment carried out by the Regional Education Administration of the Canary Islands (Spain) was considered. This diagnosis consisted of having an IQ equal to or greater than 130.

The group of those with high abilities, who were diagnosed as such by the Education Administration, was composed of students participating in the Comprehensive Program for High Abilities (PIPAC)⁵¹.

The community sample consisted of two age groups, one of adolescents⁵² and the other of children⁵³, who had been previously assessed in decision-making and intelligence and whose scores were between an IQ of 85 and 120.

Table 1. Participants: distribution by gender and average age of each group.

Gender	Children Sample		Adolescents	
	Male	Female	Male	Female
High abilities	14	3	7	5
Age mean	9.35	10.33	16.71	13.8
Community sample	12	9	6	10
Age mean	10.64	10.74	14.36	14.55

Instruments

The Cambridge Gambling Test⁵⁴ (CGT) was used to assess decision-making. This computerized test assesses decision-making under an explicit risk condition, in which the consequences of the decision are explicit or calculable, and there is no need for learning by completing a full task. It lasts approximately 30 minutes.

In each trial, the participant is shown at the top of the screen a row of ten boxes colored in red or blue. The proportion of the boxes of each color varies according to different ratios: 9:1, 8:2, 7:3, or 6:4, where the first number refers to the color option chosen. At the beginning of the task the participants must decide where a small yellow piece may be hidden, then they have to bet the points according to the decision made. The objective

of the game is to accumulate as many points as possible. There are two types of bets, ascending and descending modes. In each of these modes, 40 bets are divided into four blocks of 10 each. The choice of the number of points is made once the color has been chosen, by stopping an automatic counter that appears on the top right of the screen. The counter's values were always related to a percentage of the score (5%, 25%, 50%, 75%, and 95%). The points are displayed in ascending or descending order according to the participant's evaluation stage (half of the participants started in ascending mode and half in descending mode). Once the bet is decided and chosen, the computer reveals the location of the small yellow piece

and gives visual ("You win" or "You lose") and auditory (nice vs. unpleasant sound) feedback. If the participant succeeds the amount won is added to his total score, in case of failure he loses the points bet. Immediately after finishing the trial the next bet is presented.

Five parameters are reported: decision quality, deliberation time, risk taking, risk adjustment, and delay aversion. The program returns the answers in proportions, except for the deliberation time, which is measured in milliseconds, and risk adjustment, which is calculated by this formula: $[2 (\% \text{ bets } 9: 1) + (\% \text{ bets } 8: 2) - (\% \text{ bets } 7: 3) - 2 (\% \text{ bets } 6: 4)] / \% \text{ average bets}$.

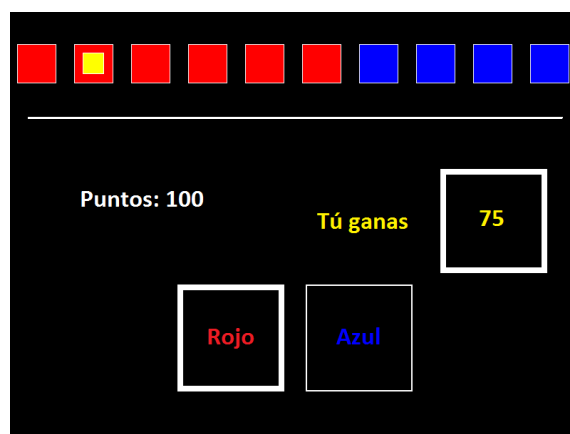


Figure 1. Cambridge Gambling Task test (CGT).

The intelligence in the control group was measured with the "g" factor test⁵⁵ which has three scales: scale 1, for people aged four to eight years; scale 2, for people aged eight to fourteen years and adults with a medium cultural level, and scale 3 for people aged fifteen years or more and adults with a high cultural level. All three scales were used in this study in the community sample.

Procedure

This was a prospective ex post facto factorial design. The study groups were established as follows: the high abilities group included participants with an IQ above 130, while participants with an IQ

between 85 and 120 formed the sample community. The dependent variables were the responses to the Cambridge Gambling Task.

First, informed parental consent was requested from all groups. In all cases, the test was administered to the participants individually in a quiet place, without interruptions or disturbing variables. The assessments were performed by three trained neuropsychologists. After fulfilling the informed consent, the intelligence test was administered in the community sample group and then the CGT. In the gifted group, since the intelligence test was already performed for the diagnosis, the CGT was administered after informed consent was fulfilled.

The research was approved by the Ethics Committee of the University of La Laguna (code CEIBA2017-0229).

Data analysis

To ensure the generalizability of the sample under study, the optimization procedure of the Theory of Generalizability⁵⁶ was calculated through the EduG 6.0 program.

To test the differences between the groups (gifted vs. community sample) and age (children vs. adolescents), an ANOVA 2x2 was performed with the CGT outcome variables as dependent variables. The size effect was calculated with η^2 partial. The ANOVA was calculated using the SPSS program, version 21.

RESULTS

The optimization of the number of participants, through the Generalizability Theory (GT), is shown in Table 2. For the study of optimization through the GT, two of the tasks —quality in decision-making and risk in decision-making— have been selected as they allow for a simple categorization of the answers because, being expressed in proportions, the results of the participants can be categorized guided by the system of interpretation of the correlation coefficients: 0-0.33 (low level of execution=1), 0.34-0.66 (average level of execution=2), and 0.67-1 (high level of execution=3). Moreover, because all the tasks have the same number of participants in all the groups, it was not necessary to carry out an optimization study for each test.

The observation plan carried out for the quality of the decision in the participants consist of three facets: group (G), with two levels (community sample and high abilities); level in the decision quality task (D), with three levels (low, medium, and high); and participants (P, with 38 levels). The estimation plan chosen was the one of random effects, cross-crossed design, $G \times D \times P$, where the facet of differentiation is the group and the level in the task and the facet to generalize the participants, following the GD/P measurement plan.

The observation plan for risk taking in children has three facets: group (G), with two levels (control and high abilities); level in the risk-taking task in the decision (R), with three levels (low, medium, and high); and participants (with 38 levels). The estimation plan was of random effects, cross-crossed design, $G \times R \times P$, where the differentiation facet is the group and the level in the task and the facet to be generalized is the participants, following the measurement plan GR/P.

The observation plan for risk-taking in adolescents has three facets: group (G), with two levels (control and high abilities); level in the decision of risk-taking task (R), with three levels (low, medium, and high); and participants (with 28 levels). The estimation plan chosen was random effects, cross-crossed design, $G \times R \times P$, where the facet of differentiation is the group and the level in the task and the facet to generalize the participants, following measurement plan GR/P.

The standard criterion for considering a coefficient of generalizability as adequate is a value of 0.80, the standard commonly accepted in descriptive studies⁵⁷. As the G coefficients obtained according to the standards exceed the value of 0.80, and given that the increase of five participants does not imply a substantial gain in terms of generalizability, the sample size can be considered adequate.

Once the suitability of the sample size was established, the effects due to the group (high-ability group vs. community sample) and age (children vs. adolescent) were also determined. The average scores obtained and their standard deviations, in parentheses, for each subgroup are shown in Table 3.

Table 4 shows the results of the one-way ANOVA (group $\times$ age). There was a significant interaction effect in deliberation time. In addition, there was a main effect of group (gifted vs. non-gifted) in quality of decision and aversion to delay and main effect of age in deliberation time, which is greater in children.

DISCUSSION

This research contrasted the difference in decision-making between a group of students with

Table 2. Optimization plan for the number of participants

Task	Generalizability		Optimization study with 5 additional participants	
	Relative G Coefficient	Absolute G Coefficient	Relative G Coefficient	Absolute G Coefficient
Children				
Quality in decision making	0.95	0.95	0.95	0.95
Risk in decision making	0.86	0.86	0.87	0.87
Adolescents				
Quality in decision making	0.93	0.93	0.94	0.94
Risk in decision making	0.86	0.86	0.87	0.87

Table 3. Mean and standard deviation of each sample

Outcome	High ability		Community sample	
	Children	Adolescents	Children	Adolescents
Quality in decision making (proportion)	0.93 (0.06)	0.95 (0.05)	0.91 (0.09)	0.87 (0.11)
Deliberation time (ms)	3893.07 (964.16)	2212.37 (718.36)	2887.53 (791.97)	2475.56 (779.37)
Risk in decision making (proportion)	0.55 (0.17)	0.48 (0.15)	0.54 (0.13)	0.49 (0.13)
Risk adjustment	0.86 (0.67)	1.48 (1.26)	0.92 (1.26)	1.35 (0.96)
Aversion to delay (proportion)	0.26 (0.19)	0.24 (0.14)	0.51 (0.14)	0.41 (0.19)

Table 4. ANOVA results Group (gifted vs. community sample) x Age (children vs. adolescents) and effect size.

	Variables	F	p	Eta ² partial
Quality in decision making	Group	4.37	0.041	0.066
	Age	0.33	0.564	0.005
	Interaction	2.31	0.134	0.036
Deliberation time	Group	3.21	0.078	0.049
	Age	25.50	0.001	0.291
	Interaction	9.37	0.003	0.131
Risk in decision making	Group	0.02	0.965	0.000
	Age	2.73	0.103	0.042
	Interaction	0.14	0.771	0.002
Risk adjustment	Group	0.13	0.910	0.000
	Age	3.80	0.056	0.058
	Interaction	0.124	0.726	0.002
Aversion to delay	Group	22.92	0.001	0.270
	Age	2.30	0.134	0.036
	Interaction	1.10	0.298	0.017

high intellectual abilities and a community sample, studying the age effect with children and adolescents. In general, it is found that participants with higher IQ have less aversion to delay, take better decisions and are faster taking decisions.

First, the results indicate that children and adolescents with high intellectual abilities show a greater capacity to postpone immediate rewards, so they can wait to bet/earn more points. The results seem to indicate a greater efficacy in the

decision-making ability in children and adolescents with high intellectual abilities compared to the control group because they are less reluctant to wait in the short term in favor of a reward that they will obtain in the long term. This result indicates the use of the reflective system as a way of answering decisions based on cognitive self-control. These findings are consistent with those of studies that relate intelligence and self-control, on the one hand, and delay of reward on the other. Thus, there is clear evidence of the relationship between intelligence and self-control⁵⁸. In addition, reward delay has been related to higher intelligence⁵⁹⁻⁶¹.

Based on previous studies⁵⁰, it was expected that the group of individuals with high abilities would present higher quality in the decision made. This was confirmed in our results with a medium size effect (table 4). Gifted participants decided to bet on the most likely outcome in a higher proportion of trials than the community sample group. This quality in decision-making is directly related with executive functions²⁷ and those with good executive functions apply decision-making strategies that are more independent of the given feedback compared with people with worse executive functioning²³.

Regarding deliberation time, the interaction effect found means that gifted adolescents took less time to decide than any other participants whereas gifted children needed more time than the others, with a medium effect size. This result is consistent with that obtained by Duan and Shi³⁴, who observed that boys and girls with high abilities had significantly longer response latencies on more difficult tasks compared to a control group. This finding seems to conflict with the idea that children with high abilities respond faster than the normative population in all tasks during childhood. Some studies have shown that executive functions predict the ability to develop learning and school performance⁶¹. According to Bryce et al.⁶² metacognitive skills and executive functions are related to academic performance and are a better predictor of academic success than the level of general intelligence alone⁶³. Therefore,

considering the studies, the remarkable importance of executive functions in the school environment could be highlighted.

One limitation of this study lies in the size of the groups. Although the found with the TG indicates that the results are generalizable, the lack of significant results in the deliberation time between high-ability students and the control group could be an effect of the power of the test, which requires a greater size to reveal significant effects. On the other hand, considering the findings of Duan and Shi³⁴, it would be convenient to graduate the difficulty of the choices to be made to test whether there is a longer deliberation time in the group with the greatest intellectual ability when decisions are made more complicated. Another limitation in this study is the test used to measure intelligence in the control group, since the sample with high abilities is defined by the official diagnosis given by the educational authorities of the Canary Islands Regional Government. The test used reflect the fluid intelligence of the individual and was selected by Culture Fair Test, although it has the disadvantage of not being one of the most used for diagnosis in high abilities. Therefore, it would be convenient to replicate the study in a larger sample, measuring all the participants with the same test.

Executive functions play a very relevant role in educational processes⁶⁴, as well as decision-making. Therefore, it is essential to carry out more research to analyse the decision processes of high-ability students. In this sense, it would be advisable to establish educational programs that would allow more adequate decision-making. Life is full of decisions, and, as it is clear from the literature, the first thing that students must make is vocational choice. However, there are more basic cognitive processes underlying that vocational choice that should be addressed and this research helps to understand them. Well-founded decisions help to choose the most suitable approaches.

The findings here are relevant because the study of decision-making in gifted population has focused on vocational choice and not in the

cognitive strategies used in that choice. These strategies seem to be more related with intelligence in gifted population than to emotional processes⁵⁰ so more research is required to determine the differences due to intelligence in different variables related with decision-making and executive functions⁶⁵. As it was described by Deakin et al.²⁸, people with a higher IQ make better and faster decisions and have a better risk adjustment, but an effect of age on deliberation time was found. So far, this study is the first in considering the age effect in decision-making and showing how gifted adolescents are significantly faster than non-gifted participants and gifted children are the slowest.

As is well known, students with high intellectual abilities are not the highest achievers, according to popular conception⁶⁶. A greater speed in learning, fundamentally and paradoxically, can lead to a decline in performance, which is why those with high intellectual abilities are considered a group of students with specific educational needs⁶⁷. It is a priority to carry out studies that clarify their cognitive differences in a rigorous and clear manner. Therefore, more studies on the differences in these and other cognitive processes are required to determine the differential characteristics of this students and to be able to provide the appropriate educational response to their needs.

Conflicts of Interest:

The authors declare no conflict of interest.

Funding:

This research received no external funding

Acknowledgments:

We thank Dr. Itziar Quintero for collecting data in community sample group.

REFERENCES

1. Bruner JS, etc. Study of thinking. Nashville, TN: John Wiley & Sons; 1956.
2. Miller GA. Plans and the structure of behavior. Adams Bannister Cox; 1986.
3. Newell A, Shaw JC, Simon HA. Elements of a theory of human problem solving. Psychol Rev [Internet]. 1958;65(3):151–66. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037/h0048495>
4. Ehlhardt LA, Sohlberg MM, Kennedy M, Coelho C, Ylvisaker M, Turkstra L, et al. Evidence-based practice guidelines for instructing individuals with neurogenic memory impairments: what have we learned in the past 20 years? Neuropsychol Rehabil [Internet]. 2008;18(3):300–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09602010701733190>
5. Rzezak P, Lima EM, Pereira F, Gargaro AC, Coimbra E, de Vincentiis S, et al. Decision-making in patients with temporal lobe epilepsy: Delay gratification ability is not impaired in patients with hippocampal sclerosis. Epilepsy Behav [Internet]. 2016;60:158–64. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.04.042>
6. Ardila A, Pineda D, Rosselli M. Correlation between intelligence test scores and executive function measures. Arch Clin Neuropsychol [Internet]. 2000;15(1):31–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/arclin/15.1.31>
7. Diamond A. Executive functions. Annu Rev Psychol [Internet]. 2013;64(1):135–68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
8. Verdejo-García A, Bechara A. Neuropsicología de las funciones ejecutivas. Psicothema. 2010;227–35.

9. Miller EK, Cohen JD. An integrative theory of prefrontal cortex function. *Annu Rev Neurosci* [Internet]. 2001;24(1):167–202. Available from: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.neuro.24.1.167>
10. Fuster JM. Upper processing stages of the perception-action cycle. *Trends Cogn Sci* [Internet]. 2004;8(4):143–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.tics.2004.02.004>
11. D'Esposito M. From cognitive to neural models of working memory. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* [Internet]. 2007;362(1481):761–72. Available from: <http://dx.doi.org/10.1098/rstb.2007.2086>
12. Bechara A, Damasio H, Damasio AR. Emotion, decision making and the orbitofrontal cortex. *Cereb Cortex* [Internet]. 2000;10(3):295–307. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/cercor/10.3.295>
13. Von Neumann J, Morgenstern O. *Theory of games and economic behaviour*. Nashville, TN: John Wiley & Sons; 1953.
14. Kahneman D, Tversky A. Prospect theory: An analysis of decision under risk. *Econometrica* [Internet]. 1979;47(2):263. Available from: <http://dx.doi.org/10.2307/1914185>
15. Tranel D, Damasio AR. Neuropsychology and behavioral neurology. In: Cacioppo JT, Tassinari LG, Berntson G, editors. *Handbook of Psychophysiology*. 2nd ed. Cambridge, England: Cambridge University Press; 2007. p. 119–41.
16. Brand M, Fujiwara E, Borsutzky S, Kalbe E, Kessler J, Markowitsch HJ. Decision-making deficits of korsakoff patients in a new gambling task with explicit rules: associations with executive functions. *Neuropsychology* [Internet]. 2005;19(3):267–77. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037/0894-4105.19.3.267>
17. Friedman M, Savage LJ. The utility analysis of choices involving risk. *J Polit Econ* [Internet]. 1948;56(4):279–304. Available from: <http://dx.doi.org/10.1086/256692>
18. Keeney RL, Raiffa H. *Decisions with multiple objectives: Preferences and value trade-offs*. Cambridge, England: Cambridge University Press; 1993.
19. Bechara A, Damasio AR, Damasio H, Anderson SW. Insensitivity to future consequences following damage to human prefrontal cortex. *Cognition* [Internet]. 1994;50(1–3):7–15. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/0010-0277\(94\)90018-3](http://dx.doi.org/10.1016/0010-0277(94)90018-3)
20. Bechara A, Damasio AR. The somatic marker hypothesis: A neural theory of economic decision. *Games Econ Behav* [Internet]. 2005;52(2):336–72. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.geb.2004.06.010>
21. Brand M, Recknor EC, Grabenhorst F, Bechara A. Decisions under ambiguity and decisions under risk: correlations with executive functions and comparisons of two different gambling tasks with implicit and explicit rules. *J Clin Exp Neuropsychol* [Internet]. 2007;29(1):86–99. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/13803390500507196>
22. Brand M, Labudda K, Markowitsch HJ. Neuropsychological correlates of decision-making in ambiguous and risky situations. *Neural Netw* [Internet]. 2006;19(8):1266–76. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neunet.2006.03.001>
23. Schiebener J, Brand M. Decision making under objective risk conditions—a review of cognitive and emotional correlates, strategies, feedback processing, and external influences. *Neuropsychol Rev* [Internet]. 2015;25(2):171–98. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11065-015-9285-x>
24. Capone F, Capone G, Di Pino G, Florio L, Oricchio G, Di Lazzaro V. Linking cognitive abilities with the propensity for risk-taking: the balloon analogue risk task. *Neurol Sci* [Internet]. 2016;37(12):2003–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10072-016-2721-8>
25. Brand M, Laier C, Pawlikowski M, Markowitsch HJ. Decision making with and without feedback: the role of intelligence, strategies, executive functions, and cognitive styles. *J Clin Exp Neuropsychol* [Internet]. 2009;31(8):984–98. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/13803390902776860>
26. Schiebener J, Brand M. Self-reported strategies in decisions under risk: role of feedback, reasoning abilities, executive functions, short-term-memory, and working memory. *Cogn Process* [Internet]. 2015;16(4):401–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10339-015-0665-1>

27. Schiebener J, Zamarian L, Delazer M, Brand M. Executive functions, categorization of probabilities, and learning from feedback: what does really matter for decision making under explicit risk conditions? *J Clin Exp Neuropsychol* [Internet]. 2011;33(9):1025–39. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/13803395.2011.595702>
28. Deakin J, Aitken M, Robbins T, Sahakian BJ. Risk taking during decision-making in normal volunteers changes with age. *J Int Neuropsychol Soc* [Internet]. 2004;10(4):590–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1017/S1355617704104104>
29. Sastre Riba S. Niños con altas capacidades y su funcionamiento cognitivo diferencial. *Rev Neurol* [Internet]. 2008;46(S01):S11. Available from: <http://dx.doi.org/10.33588/rn.46s01.2008008>
30. Al-Hmouz H, Abu-Hamour B. Do Executive Functions Differentiate Gifted Children, Children at Risk of LDs, and Average Children? *International Journal of Special Education*. 2017;32:88–114.
31. Abreu-Mendoza RA, Chamorro Y, Garcia-Barrera MA, Matute E. The contributions of executive functions to mathematical learning difficulties and mathematical talent during adolescence. *PLoS One* [Internet]. 2018;13(12):e0209267. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0209267>
32. Gaultney JF, Bjorklund DF, Goldstein D. To be young, gifted, and strategic: Advantages for memory performance. *J Exp Child Psychol* [Internet]. 1996;61(1):43–66. Available from: <http://dx.doi.org/10.1006/jecp.1996.0002>
33. Rogers KB. Do the gifted think and learn differently? A review of recent research and its implications for instruction. *j educ gift* [Internet]. 1986;10(1):17–39. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/016235328601000103>
34. Duan X, Shi J. Intelligence does not correlate with inhibitory ability at every age. *Procedia Soc Behav Sci* [Internet]. 2011;12:3–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.02.003>
35. Gill HS, O'Boyle MW, Hathaway J. Cortical distribution of EEG activity for component processes during mental rotation. *Cortex* [Internet]. 1998;34(5):707–18. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/s0010-9452\(08\)70774-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0010-9452(08)70774-3)
36. Sastre Riba S, Viana Sáenz L. Funciones ejecutivas y alta capacidad intelectual. *Rev Neurol* [Internet]. 2016;62(S01):65. Available from: <http://dx.doi.org/10.33588/rn.62s01.2016025>
37. García Molina A, Tirapu Ustároz J, Luna Lario P, Ibáñez Alfonso J, Duque San Juan P. ¿Son lo mismo inteligencia y funciones ejecutivas? *Rev Neurol* [Internet]. 2010;50(12):738. Available from: <http://dx.doi.org/10.33588/rn.5012.2009713>
38. Arffa S. The relationship of intelligence to executive function and non-executive function measures in a sample of average, above average, and gifted youth. *Arch Clin Neuropsychol* [Internet]. 2007;22(8):969–78. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.acn.2007.08.001>
39. Friedman NP, Miyake A, Corley RP, Young SE, DeFries JC, Hewitt JK. Not all executive functions are related to intelligence. *Psychol Sci* [Internet]. 2006;17(2):172–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9280.2006.01681.x>
40. Rodríguez-Naveiras E, Verche E, Hernández-Lastiri P, Montero R, Borges Á. Differences in working memory between gifted or talented students and community samples: A meta-analysis. *Psicothema* [Internet]. 2019;31(3):255–62. Available from: <http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2019.18>
41. Jung JY. Modeling the occupational/career decision-making processes of intellectually gifted adolescents: A competing models strategy. *j educ gift* [Internet]. 2014;37(2):128–52. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0162353214529045>
42. Jung JY, Young M. The occupational/career decision-making processes of intellectually gifted adolescents from economically disadvantaged backgrounds: A mixed methods perspective. *Gift Child Q* [Internet]. 2019;63(1):36–57. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0016986218804575>
43. Kim B, Yonsei University, Seo YS, Cho M. Character strengths and career development of academically gifted adolescents. *J Asia Pac Couns* [Internet]. 2012;2(2):209–28. Available from: <http://dx.doi.org/10.18401/2012.2.2.6>

44. Muratori MC, Smith CK. Guiding the talent and career development of the gifted individual. *J Couns Dev* [Internet]. 2015;93(2):173–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/j.1556-6676.2015.00193.x>
45. Wilson HE, Adelson JL. College choices of academically talented secondary students. *J Adv Acad* [Internet]. 2012;23(1):32–52. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/1932202x11430269>
46. Benito-Ostolaza JM, Hernández P, Sanchis-Llopis JA. Do individuals with higher cognitive ability play more strategically? *J Behav Exp Econ* [Internet]. 2016;64:5–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socec.2016.01.005>
47. Park NY. Domain-specific risk preference and cognitive ability. *Econ Lett* [Internet]. 2016;141:1–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.econlet.2016.01.008>
48. Taylor MP. Are high-ability individuals really more tolerant of risk? A test of the relationship between risk aversion and cognitive ability. *J Behav Exp Econ* [Internet]. 2016;63:136–47. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socec.2016.06.001>
49. Yun K, Chung D, Jang B, Kim JH, Jeong J. Mathematically gifted adolescents have deficiencies in social valuation and mentalization. *PLoS One* [Internet]. 2011;6(4):e18224. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0018224>
50. Li D, Liu T, Zhang X, Wang M, Wang D, Shi J. Fluid intelligence, emotional intelligence, and the Iowa Gambling Task in children. *Intelligence* [Internet]. 2017;62:167–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.intell.2017.04.004>
51. Rodríguez-Naveiras E, Díaz M, Rodríguez M, Borges Á, Valadez MD. Programa Integral Para Altas Capacidades: “Descubriéndonos”. Una Guía Práctica de Aplicación. Mexico: El Manual Moderno; 2015.
52. Quintero I. Caracterización neuropsicológica de la memoria en niños/as pretérmino: papel de las funciones ejecutivas. [La Laguna, Spain]: Universidad de La Laguna; 2017.
53. Verche E. Estudio neuropsicológico y de meta-análisis de la Epilepsia del Lóbulo Frontal. [La Laguna, Spain]: Universidad de La Laguna; 2016.
54. Cognition C. CANTABclipse Test Administration Guide. Cambridge, England: Cambridge Cognition; 2011.
55. Cattell RB, Cattell AKS. Test de Factor “g.” Madrid, Spain: TEA Ediciones; 1973.
56. Cronbach LJ, etc. Dependability of behavioural measurement: Theory of generalizability for scores and profiles. Nashville, TN: John Wiley & Sons; 1972.
57. Volpe RJ, Briesch AM, Gadow KD. The efficiency of behavior rating scales to assess inattentive-overactive and oppositional-defiant behaviors: applying generalizability theory to streamline assessment. *J Sch Psychol* [Internet]. 2011;49(1):131–55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsp.2010.09.005>
58. Meldrum RC, Petkovsek MA, Boutwell BB, Young JTN. Reassessing the relationship between general intelligence and self-control in childhood. *Intelligence* [Internet]. 2017;60:1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.intell.2016.10.005>
59. Duckworth AL, Tsukayama E, Kirby TA. Is it really self-control? Examining the predictive power of the delay of gratification task. *Pers Soc Psychol Bull* [Internet]. 2013;39(7):843–55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0146167213482589>
60. Funder DC, Block J. The role of ego-control, ego-resiliency, and IQ in delay of gratification in adolescence. *J Pers Soc Psychol* [Internet]. 1989;57(6):1041–50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1041>
61. Jacobson LA, Williford AP, Pianta RC. The role of executive function in children’s competent adjustment to middle school. *Child Neuropsychol* [Internet]. 2011;17(3):255–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09297049.2010.535654>
62. Bryce D, Whitebread D, Szűcs D. The relationships among executive functions, metacognitive skills and educational achievement in 5 and 7 year-old children. *Metacogn Learn* [Internet]. 2015;10(2):181–98. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11409-014-9120-4>

63. Arán Filippetti V, Richaud MC. A structural equation modeling of executive functions, IQ and mathematical skills in primary students: Differential effects on number production, mental calculus and arithmetical problems. *Child Neuropsychol* [Internet]. 2016;1–25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09297049.2016.1199665>
64. St Clair-Thompson HL, Gathercole SE. Executive functions and achievements in school: Shifting, updating, inhibition, and working memory. *Q J Exp Psychol (Hove)* [Internet]. 2006;59(4):745–59. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/17470210500162854>
65. Shamosh NA, Gray JR. Delay discounting and intelligence: A meta-analysis. *Intelligence* [Internet]. 2008;36(4):289–305. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.intell.2007.09.004>
66. Pérez-Tejera J, Borges Á, Rodríguez-Naveiras E. Conocimientos y Mitos sobre Altas Capacidades. *Tallinorea: Revista de Talento, Inteligencia y Creatividad*. 2017;4:40–51.
67. Comes G, Díaz E, Luque A, Moliner O. La evaluación psicopedagógica del alumnado con altas capacidades intelectuales. *Revista de Educación Inclusiva*. 2008;1:103–17.