

Desigualdades en salud, conductas de riesgo y dificultades de funcionamiento adaptativo que experimentan las personas con autismo en la transición a la edad adulta

Ewelina Rydzewska

Investigadora del Observatorio Escocés de Discapacidades del Aprendizaje de la Universidad de Glasgow.

Hoy voy a hablarles de las desigualdades de salud, las conductas de riesgo y las dificultades de funcionamiento adaptativo que experimentan las personas con autismo en esta fase especial de la vida que es la transición de la infancia a la edad adulta. Para que tengan una visión general de la presentación, voy a empezar hablando un poco sobre el concepto de la transición a la edad adulta: qué significa y qué hay en la investigación al respecto. Luego quiero hablar también de un estudio a pequeña escala que hice hace ya varios años en el que analizaba las percepciones de la transición a la edad adulta y exploraré un poquito el funcionamiento adaptativo y las dificultades sensoriales durante esta fase de la vida, así como también los comportamientos de riesgo que las personas con autismo tienden a adoptar durante este periodo de transición a la edad adulta. También hablaré un poco de un trabajo de investigación más reciente que he hecho y que incluye el uso de datos de salud y administrativos a gran escala que están disponibles, bien a través de servicios sanitarios o de servicios de trabajo social. Concluiré, al final, con los principales puntos de mi investigación y hablaré muy brevemente de los próximos pasos de los proyectos que están en marcha.

Así que, sin más demora, vamos a pasar a la presentación. Empezaré debatiendo un poco cuáles son las principales perspectivas que se utilizan en la bibliografía y en la investigación para hablar de las transiciones en general. Hay un concepto que se llama “perspectiva del ciclo vital”, que es un enfoque por etapas que habla de los diferentes tipos de transiciones que experimentamos a lo largo de nuestra vida, dado que propone que cada persona puede experimentar una serie de transiciones, o cambios en los roles y en los estatus, que representan un abandono muy claro de actividades previas, roles o

estatus en nuestras vidas de los que hemos podido formar parte. También existe el concepto de “marcadores demográficos objetivos” que normalmente se utiliza para describir las diferentes transiciones que atravesamos, y estos marcadores demográficos objetivos básicamente se refieren a los principales eventos que podemos experimentar en nuestra vida, las principales etapas por las que podemos pasar a medida que se desarrolla nuestra vida, y esto puede incluir cosas como terminar el colegio, conseguir el primer empleo, un empleo nuevo, empezar la universidad, casarse, divorciarse, etc. Aquí podemos ver que he incluido diferentes marcadores demográficos objetivos, diferentes eventos que pueden ocurrir en distintos estados de la vida, en diferentes fases a lo largo de la trayectoria vital. Pero hoy me voy a centrar en la transición a la edad adulta en concreto. Esto se debe a que creo que es un periodo del desarrollo especialmente importante en la vida de cualquier persona, pero de manera especial en las personas con autismo, porque establece una trayectoria hacia el funcionamiento como adultos para el resto de nuestra vida y es un periodo que creo que se caracteriza normalmente por trayectorias de desarrollo muy heterogéneas, de forma que nuestras vidas se desarrollan de formas muy diferentes. El periodo de transición a la edad adulta normalmente ocurre entre los 18 y los 25 años y suele llamarse en la bibliografía “adulthood emergente”. Las personas empiezan un proceso de autoexploración prolongada, los jóvenes quieren saber quiénes son como personas, de manera que se forma su identidad de cara a las siguientes fases de la vida. Pero, para las personas con autismo, ese periodo de lo que podríamos llamar “adulthood emergente” puede durar hasta bien entrada la mediana edad, por lo que he visto en mis investigaciones y lo que he podido observar en las investigaciones de otras personas y en las publicaciones en este campo. Las razones de ese periodo tan prolongado de “adulthood emergente” y los distintos retos en esa etapa de transición pueden ser muy diferentes, así que voy a hablar de algunas de esas dificultades.

Algunos de los patrones más comunes en la transición a la edad adulta para las personas con autismo incluyen la pérdida de servicios durante el cambio de la niñez a la adultez y eso puede complicar el proceso todavía más. En estos momentos, la investigación nos dice que hay una asociación entre un diagnóstico temprano y el comienzo del tratamiento tras del diagnóstico y unos resultados mejores a largo plazo, como mejoras en el coeficiente intelectual o la conducta adaptativa para las personas con autismo. Pero la realidad normalmente es que ese proceso de diagnóstico se retrasa para muchos adultos con autismo y especialmente en el caso de niñas y mujeres o de niños y niñas que proceden de minorías raciales o étnicas, o de familias con pocos recursos; hablaré un poquito más de esto más adelante.

Por supuesto, el hecho de que alguien haya sido diagnosticado tardíamente puede significar que tenga menos acceso a servicios relacionados como resultado de ello y esto puede provocar dificultades en cuanto al ajuste a nuevos entornos y roles que surgen en

la transición a la edad adulta y esto, a su vez, puede provocar más complejidades y dificultades con la adaptación a nuevos entornos y a nuevos roles que a menudo se espera que adoptemos como personas adultas. Como mencioné antes, esto también puede continuar en la madurez, pero muy pocos estudios han examinado esta disparidad de servicios a lo largo de todo el ciclo vital de las personas con autismo, incluyendo a las personas más mayores.

Así que, como dije antes, en primer lugar voy a hablar sobre un pequeño estudio cualitativo que he hecho analizando las percepciones de la transición a la edad adulta de personas adultas con autismo. Hablamos de cosas como: de qué modo entienden el proceso de la transición a la edad adulta, qué significa para ellos, hasta qué punto hay servicios disponibles o no y cómo puede impactar todo esto al proceso y, también, si se identifican con lo que llamamos "marcadores demográficos objetivos", si de verdad tienen algún efecto importante en su transición a la edad adulta. El estudio incluía la recopilación de datos de entrevistas semiestructuradas; entrevisté a adultos con síndrome de Asperger o "autismo de alto funcionamiento", así como a profesionales que trabajaban con dichos adultos, y también hice un par de entrevistas de grupo con padres y madres de personas adultas en el espectro del autismo. Pero hoy me voy a centrar principalmente en los datos que recopilé de las propias personas adultas con autismo. El grupo que participó en este estudio incluía a doce adultos con autismo, once de los cuales habían sido diagnosticados de TEA en la adolescencia o en la edad adulta; algunos de ellos, al final de la veintena o principios de la treintena, es decir, bastante tarde. Ocho de esos doce adultos habían sido también diagnosticados -y, en ocasiones, erróneamente- de problemas de salud mental antes de recibir un diagnóstico de autismo. Las personas adultas hablaban de problemas de salud mental como algo asociado a conductas de riesgo, como autolesiones o intentos de suicidio, y eso, muchas veces, significaba que esos relatos eran muy duros de escuchar para mí como investigadora; pero podrán comprobarlo por ustedes mismos en seguida.

Uno de los principales temas que observamos en los datos fueron las "transiciones diarias" en los primeros años de la edad adulta; las "transiciones diarias" son esos puntos transitorios entre las actividades de todos los días que hacemos de manera cotidiana, en entornos físicos diferentes, en los contextos sociales en los que nos tenemos que desenvolver, como el trabajo, el colegio o la vida social. Durante la transición a la edad adulta, todos asumimos responsabilidades mayores o exclusivas en diversas actividades diarias, como hacernos la comida, arreglarnos por la mañana, prepararnos para ir a trabajar, etc. Pero, para las personas adultas con autismo, puede haber dificultades a la hora de afrontar ese tipo de cambios en la rutina o en el entorno físico, el entorno social o el entorno sensorial y esto significa que también pueden tener dificultades con estas transiciones diarias. Actualmente no hay suficientes evidencias que presenten relatos en

primera persona acerca de las dificultades en el funcionamiento adaptativo que pueden experimentar los adolescentes o adultos con autismo.

Como he mencionado las dificultades del funcionamiento adaptativo, vamos a hablar un poquito más acerca de qué son estas dificultades de funcionamiento adaptativo, qué significa el término en realidad. El comportamiento adaptativo -o habilidades de funcionamiento adaptativo- es un término que se utiliza para describir un concepto muy amplio que habla de conductas que son necesarias para un funcionamiento independiente apropiado a una edad concreta; en el área social, de comunicación, de vida diaria o de conductas motoras. Estos comportamientos se definen por el rendimiento típico en lugar de la capacidad, lo que quiere decir que pueden ser inferiores incluso aunque la función cognitiva esté en la media y esto, por tanto, hace que sea necesario abordar de manera separada las habilidades adaptativas en las intervenciones con personas con autismo, quienes normalmente tienen una inteligencia media o por encima de la media. En la bibliografía de investigaciones previas, vemos que unas grandes habilidades de funcionamiento adaptativo están asociadas a resultados óptimos para los adultos con autismo. Pero la investigación también habla del hecho de que hay una correlación negativa entre la edad y el funcionamiento adaptativo; ¿qué significa esto en la práctica? Pues que los adultos con autismo tienen buena puntuación en las habilidades de su vida diaria -como preparación de las comidas, por ejemplo- en comparación con las habilidades de comunicación y sociales, pero no hay diferencia en los adolescentes - quienes, por supuesto, aquí representan un grupo más joven- pues las habilidades de la vida diaria siguen desarrollándose después de la adolescencia; es decir, estas habilidades pueden seguir desarrollándose más adelante en la vida pero el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación propias de una edad concreta, y la mejoría en los síntomas y comportamientos relacionados con el autismo de una persona, parecen ralentizarse con la edad, por lo que aquí observamos una diferencia. Los investigadores piensan que esto puede estar correlacionado con el hecho de que, en la trayectoria de muchas personas con autismo, hay una pérdida de acceso a los servicios una vez que pasan de los servicios de la infancia a los de la edad adulta, pero hay muy poca investigación al respecto todavía.

Vamos a pasar ahora a ver lo que dicen mis propios datos sobre estas habilidades de funcionamiento adaptativo en las transiciones diarias, en la vida diaria de las personas con autismo. Uno de los aspectos que destacaron con fuerza en los datos, fue la importancia de tener una rutina diaria. Y aquí Robert, que tenía 34 años en el momento que hablé con él, nos habla de su rutina diaria y cómo a veces puede ser muy difícil para él desarrollar esa rutina. Robert nos decía entonces: *“No muchos estudiantes pueden decir que tienen los problemas que yo tengo a la hora de formar una especie de rutina funcional o los problemas que tengo para hacer las cosas que tengo que hacer para vivir una vida normal. Estas cosas me siguen acompañando y nadie me ha ayudado con ellas, cosas*

como asegurarme de que siempre tengo ropa limpia y la ropa adecuada. Son las cosas fundamentales. Tener las comidas a la hora también es bastante difícil, pero yo he desarrollado una rutina, un sistema para comer. Cuando hacía mis trabajos de voluntariado, tenía una dieta muy ordenada. Comía lo mismo todos los días, básicamente. Para desayunar, unas gachas frías de avena y plátanos; luego, bulgur y ensalada; y para cenar, bulgur y ensalada. Y tomaba tres comidas al día. Podía preparar todas estas comidas en un par de minutos. Solo tienen uno o dos ingredientes, así que no me entra ansiedad por estar mezclando demasiadas cosas juntas. Y me siento alimentado y es nutritivo. Y, también, dormir siempre es un problema. Es un gran problema para mí. Puedo hacer todo bien, comer a la hora correcta, levantarme, hacer algo durante el día y, aún así, tener noches en las que solo duermo una o dos horas. La rutina es algo que ahora mismo no tengo, pero querría tener". Así que podemos ver cómo describe diferentes dificultades que experimenta en estas tareas bastante sencillas del día a día que tiene que llevar a cabo para cuidar de sí mismo.

Aquí uno de los padres describía la dificultad para establecer una rutina sostenible y habla de su hijo. Simon nos dice: *"Trabaja a unas horas muy extrañas. Es un trabajo bastante solitario. Es muy solitario. No va a trabajar hasta las 12 en punto y trabaja hasta las 8. No se va a la cama hasta las 3. Yo creo que el lugar donde él trabaja está lleno de personas cómo él y que son inteligentes y centrados. Él es muy listo (...) Imagino que es un entorno muy estructurado. Creo, básicamente, que se le da un trabajo, lo hace y alguien lo comprueba o bien él comprueba el trabajo de otras personas. Se hace así. En realidad, no trabajan juntos, por lo que tengo entendido. No son relaciones interpersonales".* Aquí, Simon nos habla un poco de la rutina y de lo específico de esa rutina, pero también del hecho de que ayuda mantenerla cuando no hay verdaderos elementos de funcionamiento interpersonal, dado que eso puede ser muy difícil para las personas en el espectro del autismo.

Otro tema que los adultos con autismo comentaron al hablar de las transiciones diarias, fueron las dificultades sensoriales. Gestionar el propio entorno sensorial les resulta bastante difícil en cuanto al modo en el que realizan algunas tareas diarias. Aquí vemos una conversación entre Owen, que está en el espectro autista, y su mujer Rebecca y yo les pregunté: *"¿Sospechabas que Owen podría estar en el espectro antes de que le diagnosticaran?"*. "No. Nunca, porque... es muy interesante. Me interesé mucho después del diagnóstico por cosas que empezaba a decirme acerca de la ansiedad emocional diaria, de las experiencias sensoriales. No tenía ni idea. Es decir, puede que dijera cosas como *ah, se le ve la cara rara en la TV*". Y yo no me daba cuenta de que la cara de esa persona para él era, pues..." Y entonces Owen interviene: *"Lo veo como una especie de decoupage, como mal apiladas unas cosas encima de otras"*. Y Rebecca añade: *Yo no me daba cuenta de que era eso*". Y Owen dice: *Bueno, pues quizás no te decía nada porque tú no te maquillas*

demasiado. Cuando alguien lleva demasiado maquillaje, yo lo que veo son las capas de maquillaje. Solo una máscara. Así que sí, veo capas. Por separado y en conjunto. Como un payaso". Y luego, Owen sigue explicando esas dificultades sensoriales con un poquito más de detalle: "Me estoy dando cuenta de que mis sentidos son algo diferentes. Como escuchar el movimiento. Sentir el sonido (...) puedo sentir el sonido. Antes no me daba cuenta de que eso era diferente. A veces tengo un solapamiento sensorial total: pueden ser las luces, puede ser el sonido, puede ser el tacto. Uno de mis sentidos se potencia tanto que es como si estuviera en el medio de un huracán. Rebecca y yo podemos estar abajo charlando y, de pronto, todos los tipos de ruido se convierten en un huracán y es algo inmenso, muy rápido y las visiones pueden también llegar a ser demasiado. Veo demasiado, todo entra corriendo. Un contenedor enorme inclinado. A veces siento un montón de movimiento y empiezo a dibujar enormes "círculos" (creo que dijo eso) que se hacen más y más grandes. Empiezo a sentirlo en mi piel. Puedo sentirlo cada vez más grande y lo consume todo. Son todos mis sentidos volviéndose locos". Ya pueden imaginar cómo esto puede alterar la rutina diaria de cualquiera y sus tareas cotidianas que intentan hacer, los cambios que tienen que hacer entre entornos sensoriales diferentes o los diferentes entornos físicos en los que tienen que funcionar a diario.

La otra cosa que se debatía con frecuencia durante las entrevistas eran las conductas de riesgo en los primeros años de la edad adulta. Las conductas de riesgo son aquéllas que aumentan la posibilidad de tener consecuencias negativas para la salud, ya sea ahora o en el futuro, y pueden incluir cosas como el consumo excesivo de alcohol o de drogas o las autolesiones, por ejemplo. Hay una cantidad sustancial de investigación acerca de este tipo de conductas de riesgo en la adolescencia en la población general sin autismo, pero hay muy poca investigación comparativamente acerca de estas conductas de riesgo en personas con discapacidades en general y, menos aún, en personas con autismo; normalmente, durante la transición a la edad adulta, el anhelo de seguridad y estabilidad se puede ver mediado por el deseo de no limitar la espontaneidad. Esto quiere decir que las personas jóvenes en esa fase de transición quieren explorar su entorno, quieren explorar quiénes son como personas y quieren correr riesgos y aventuras y experimentar más en ese periodo de su vida; pero eso puede crear también un terreno muy fértil para el desarrollo de estas conductas de riesgo. La investigación en la población general nos muestra que las dificultades en la comunicación social y la interacción pueden llevar a un aislamiento social, a sentimientos de autorrechazo; y, también, la falta de autoconocimiento y de entendimiento de las normas sociales pueden dar lugar a una baja autoestima o a la búsqueda de aprobación social en grupos más peligrosos, en grupos "desviados". Estos dos factores están vinculados a una predisposición a las conductas de riesgo en estudios con la población general, pero no hay estudios en la población con autismo y, puesto que las personas con autismo experimentan estas dificultades de comunicación e interacción social y puede que tengan una peor comprensión de las

normas sociales, es de enorme importancia que estos estudios se hagan también en las personas con autismo.

Hablemos ahora de cómo la gente con autismo describe estas conductas de riesgo en el estudio que he realizado. Los adultos con autismo hablaban de desarrollar mecanismos de afrontamiento, o lo que ellos pensaban que eran mecanismos que afrontamiento. Y aquí, Nicole, que tenía 40 años en ese momento, nos decía: *“Básicamente, terminé desarrollando lo que yo creía que eran mecanismos de afrontamiento, pero que no lo eran. En realidad, eran fracasos de afrontamiento. Dependía mucho del alcohol. Aprendí muy pronto que el alcohol hacía que me diera menos miedo la vida. Era muy promiscua. Básicamente, como las personas con autismo hacen lo que se les dice, hubo muchas personas que se aprovecharon de ello. Había caído en un patrón de conducta en el que solo sabía ser agradable con los hombres de una manera -que era decir “sí” al sexo-. No entendía el concepto de decir que no. Me autolesionaba mucho... tenía conductas destructivas de todo tipo, que inicialmente se habían desarrollado como mecanismos de afrontamiento, pero ninguno de ellos era sostenible como forma de afrontar las cosas. Lo que hicieron los antidepresivos -que empezó a tomar con veintiocho años- fue darme algo de suelo firme sobre el que levantarme, de modo que durante muchos años pude abordar sistemáticamente algunos de estos problemas”.*

Otro adulto con autismo explica algunos mecanismos de afrontamiento que intentó desarrollar para afrontar sus problemas de ideaciones suicidas. Thomas, que tenía 22 años en ese momento, dijo: *“hace un par de semanas, llevaba ya como 3 semanas y media de un periodo de cuatro semanas absteniéndome de ver DVDs. Resulta que, cuando tengo ideaciones suicidas, muchas veces me pongo a ver un DVD por lo que, el hecho de parar de verlos hizo que mis pensamientos suicidas se desarrollaran. Tengo ideaciones suicidas en tardes irregulares (alternas); eso es normal en mí este año y es una gran mejoría con respecto al año pasado. También es bastante sostenible, porque si me entran ganas de colgarme de verdad, tengo que comprar una cuerda durante el día (dado que es cuando las tiendas están abiertas) y es muy raro que tenga ideas suicidas durante el día, de manera que en realidad no importa si tengo ideas suicidas en tardes alternas. Por supuesto, cuando me di cuenta de que los DVDs me ayudan a parar de ponerme “demasiado suicida”, me permití a mí mismo volver a verlos. Desgraciadamente, investigué un poco más acerca del suicidio poco antes de darme cuenta de cuál era el problema... y fue entonces cuando descubrí una manera de colgarme de forma relativamente indolora en mi cuarto sin necesidad de comprar una cuerda en una tienda. Esto es muy malo, porque todos mis mecanismos de afrontamiento y todo lo que he hecho para mantenerme vivo ha sido solo lo justo para como estaban las cosas antes, cuando no era capaz de matarme por impulso. De modo que no estoy peor mentalmente de lo que suelo estar, pero potencialmente estoy en mayor peligro de muerte”. ¿Se dan cuenta de la lógica tan acentuada con la que explica*

estos conceptos tan duros y tan emotivos? Que para él, son realmente la base de la supervivencia.

Se habló de la salud mental asociada con frecuencia a las conductas de riesgo en las que participan las personas con autismo. Aquí vemos una conversación entre una hija y su padre. Mary dijo: *Me encerré en mí misma y dejé de ser sociable. Llegó un momento en que pensé que no tenía sentido; hubiera preferido jugar con la gente, pero nunca he tenido esa confianza en mí misma*; Neil, su padre, dijo: *También había engordado un poquito en esa época y cuando llegó al instituto...* y Mary intervino y dijo: *Desarrollé un trastorno de alimentación y me deprimí mucho. Y casi fueron los efectos secundarios del Asperger los que hicieron que me diera cuenta de que tenía algo*; y Neil añadió: *Empezó a autolesionarse también. O se estrangulaba o robaba nuestros analgésicos, porque mi mujer toma varios analgésicos*. Así que aquí pueden ver cómo las conductas de riesgo y la salud mental están muy entrelazadas en estas personas.

Y solo una última cita, la de Robert, que decía: *Tuve una pequeña crisis y me estrellé. Bebía mucho y gastaba mucho dinero. Para mediados de noviembre, durante el curso académico, me había gastado ya todo el dinero de la beca para ese curso académico. Y aún estaba con antidepresivos, pero no me los había tomado en varios días y me sentía muy raro. Necesitaba algún tipo de ayuda, ayuda de urgencias. Así que fui a un hospital cercano, a Urgencias, y dije: no puedo más, solo quiero irme a algún sitio y alejarme de todo*. Y pensé en ese momento, *si cometo algún delito, tendrán que ocuparse de ello. Así que rompí una ventana del hospital. Lo comprobé: no había nadie dentro. Esperaron hasta que llegó la policía. Y unos días después de eso, llamé a la persona que me había mandado para que me hicieran un diagnóstico y me recibió directamente. Pero no había nada en aquel momento, que yo sepa, en lo que se refiere a servicios entonces*. De modo que pueden ver cómo las conductas de riesgo a menudo son solo un grito de socorro, un intento desesperado de recibir servicios de asistencia; en el caso de Robert, era un intento de que le dieran un diagnóstico.

Ya que estamos hablando de salud, vamos a pasar ahora a hablar de un par de proyectos más recientes, a una escala más grande. El primer proyecto utilizó datos recabados en el censo de Escocia en el año 2011. El censo de salud de Escocia lo realiza cada diez años el National Records of Scotland y es una "instantánea" de todas las personas de Escocia en una sola noche. El censo de 2011 se realizó el 27 de marzo y, en los datos, figura "autismo auto informado/ informado por personas cercanas", lo que quiere decir que las personas con autismo podían informar ellas mismas de que tenían TEA, o bien sus padres y madres o sus familiares podían informarlo por ellas; pero no se requería un diagnóstico clínico de autismo para ser registrado como tal. El censo tuvo un porcentaje de respuesta de esta encuesta muy alto, del 94%, y el 6% restante de la población fue "imputado", lo que quiere decir que esos datos fueron inventados para ese 6% que faltaba, pero se hizo de

una forma muy sistemática y rigurosa a nivel estadístico. En este censo, por primera vez en 2011, se incluyó una pregunta sobre el estado de salud general. La gente podía calificar su propia salud o la de sus familiares en su ámbito doméstico y se les daba una escala con cinco posibles respuestas para calificar la salud, incluyendo “muy buena”, “buena”, “normal”, “mala” o “muy mala” salud; para analizar los datos, combinaron las categorías de “normal”, “mala” o “muy mala” salud en “poca salud”. Voy a mostrarles brevemente un resumen de los datos de toda población que se plasmó en el censo. Había más de 5 millones de personas viviendo en Escocia la noche en que se realizó este censo, y en el grupo de niños/as y jóvenes de 0 a 24 años, el 1,6% tenían autismo. Dentro de ese grupo, la gran mayoría eran varones, la gran mayoría de niños/as y jóvenes eran chicos (niños/as y jóvenes con autismo, por supuesto). En la población adulta, el 0,2% de las personas mayores de 25 años tenía autismo y, de nuevo, el autismo era mucho más común en hombres que en mujeres.

Ahora voy a mostrar algunos gráficos que hablan de ciertos hallazgos acerca de esta pregunta sobre el “estado de salud general” y vamos a hablar de este periodo de transición en concreto. Este primer gráfico se refiere al estado general de salud en la población de jóvenes entre 16 y 24 años, por tanto, específicamente en la transición a la edad adulta. Aquí, el color gris refleja a todas las personas; el naranja, a las chicas y el azul, a los chicos. En la parte izquierda del gráfico lo que vemos es una gráfica que representa la salud de los jóvenes que tienen autismo y, a la derecha, vemos la salud de los jóvenes que no tienen autismo. Vemos que, en la población con autismo -es decir, a la izquierda- las personas jóvenes tendían mucho más a calificar su salud como “pobre” (es decir: normal, mala o muy mala) comparada con la población que no tiene autismo. Y si nos fijamos en las barras naranjas -es decir, las de las niñas- las niñas tienen más probabilidades de tener peor salud que los niños, y ocurre lo mismo si comparamos las chicas con autismo y sin autismo, pero también si comparamos a los chicos con y sin autismo. De modo que las chicas con autismo eran las que tenían más probabilidades de calificar su salud como “pobre” de toda la población (dentro de ese grupo de edades, por supuesto).

Este siguiente gráfico presenta los resultados del resto de la población adulta, es decir, personas de más de 25 años. De nuevo: el gris es para todos, el naranja para las mujeres y el azul para los hombres. Y una vez más, en las personas con autismo, los adultos tenían más probabilidades de calificar su salud como “pobre” (normal, mala o muy mala) pero la distribución quizá está más igualada entre las cinco opciones de respuesta. En cambio, si nos fijamos en la barra naranja -las mujeres con autismo- eran las que tenían mayor probabilidad de calificar su salud como “pobre”, de nuevo comparadas con las mujeres sin autismo y también con los hombres, con y sin autismo.

Dado que esta es la situación, estos dos siguientes gráficos exploran un poco más en detalle las calificaciones de las chicas en concreto. Aquí vemos un gráfico que muestra

la proporción de chicas con y sin autismo que decían tener poca salud, por edades. Aquí, el naranja es para las chicas sin autismo y el azul para las chicas con autismo. Pueden ver que las chicas con autismo, en ambos grupos de edad -de 0 a 15 años y de 16 a 24 años- eran mucho más proclives a considerar su salud como “pobre” (normal, mala o muy mala) y, particularmente, en el caso de este periodo de transición, de los 16 a los 24 años.

Cuando nos fijamos en toda la población adulta -es decir, de 25 años o más- nos encontramos de nuevo lo mismo; las barras azules son para las mujeres con autismo y pueden ver que en todos los grupos de edad -comenzando con el grupo de 25 a 34 y terminando con el de 65 años o más- las mujeres con autismo tenían mucha más probabilidad de calificar su salud como pobre. Así que los datos del censo de Escocia nos muestran claramente que la salud es peor en las niñas y mujeres de todas las edades. Estos y otros hallazgos del trabajo del censo que hemos hecho como parte del trabajo del Observatorio se han publicado en varios artículos. Aquí vemos una lista de algunos de estos artículos; no todos (creo que no he incluido todos) pero si quieren estudiarlos en detalle, pueden echar un vistazo a las referencias, y en esta lista se incluyen artículos sobre personas con autismo y también con otras discapacidades intelectuales.

El segundo estudio que quiero comentar hoy, que también habla de la salud de las personas jóvenes con autismo durante la transición hacia la vida adulta, emplea datos que se han recogido como parte de un estudio llamado Estudio Nacional de Transiciones Longitudinales-2. Es una imagen nacional de las experiencias y logros de los estudiantes norteamericanos (de EEUU) que están en educación especial durante el instituto y que están haciendo su transición a la vida adulta. Este conjunto de datos presenta un rango de distintas experiencias educativas, vocacionales, sociales, personales, por lo que hay toda una gama de distintas variables en estos datos. Es una muestra representativa a nivel nacional de chicos y chicas de entre 13 y 17 años que reciben servicios de educación especial; los datos cubren un periodo que va desde diciembre del año 2000, que es cuando se hizo la primera fase de recogida de datos (cuando se empezó el estudio) y continúa hasta el año 2009, que es la fase 5 (cuando acabó el estudio).

Esta diapositiva muestra las cinco fases de recogida de datos que tuvieron lugar durante el estudio y los cursos escolares en los que se recogieron los datos para cada una de dichas fases, así como los rangos de edad del alumnado durante estos periodos de recogida de datos; pueden ver que el rango de edades cubre esta etapa de transición hacia la vida adulta. En estos datos había una pregunta que se hacía a los padres y madres: “¿con qué discapacidades o dificultades físicas, sensoriales, de aprendizaje o de otro tipo se le ha diagnosticado a su hijo/a?” Y había diversas opciones de respuesta de entre las que los padres y madres podían escoger. Utilizamos las opciones de respuesta “Asperger” o “autismo” para identificar a personas jóvenes con autismo y, también, utilizamos otras dos opciones de respuesta, “síndrome de Down” y “retraso mental” (que significa

discapacidad intelectual, pero el término “retraso mental” se sigue utilizando con mucha frecuencia en Estados Unidos) y utilizamos estas dos opciones de respuesta para identificar cuántas de estas personas jóvenes con autismo también presentaban otras discapacidades intelectuales concurrentes.

En esta otra tabla se presentan los resultados. A lo largo de las cinco fases de recogida de datos, hubo una proporción bastante constante y estable de jóvenes con autismo, comenzando con 11,3% en la fase 1 y terminando con 13,7 % en la fase 5. Dentro de este grupo de jóvenes con autismo, el 13,1% de ellos tenían otras discapacidades intelectuales en la fase 1, y el 12,5% tenían otras discapacidades intelectuales en la fase 5. Vemos además que, a medida que progresaron los periodos de recogida de datos a lo largo del tiempo, hubo un porcentaje de abandono, pero eso cabe esperarlo en cualquier estudio longitudinal que se haga a una escala tan grande. En este conjunto de datos también había una pregunta que pedía a los padres y madres que calificaran la salud general de sus hijos/as con autismo y, al igual que pasaba con el estudio del censo en Escocia, en ese estudio también había una escala de cinco categorías para que los progenitores pudieran calificar la salud de sus hijos/as; las opciones de respuesta incluían salud “excelente”, “muy buena”, “buena”, “normal” o “mala”. En este otro gráfico vemos cómo calificaron los padres y madres la salud de sus hijos/as en estas cinco fases de recogida de datos. En la línea de arriba vemos los de salud “excelente”; bajo ella, “muy buena”; “buena”, “normal” y “mala”. Si nos fijamos en las dos líneas de abajo -las de salud “normal” y “mala”- vemos que la proporción de jóvenes con autismo cuya salud sus padres y madres calificaban de “normal” o “mala”, era bastante alta para todo el grupo, pero también muy constante a lo largo del periodo de transición, a lo largo de las cinco fases de recogida de datos, lo que significa que la salud no estaba empeorando necesariamente con el tiempo a medida que avanzaba su edad. En cambio, si observamos la línea de arriba -los que tenían una salud excelente- vemos que dicha línea descendía con la edad, pero también aumentaba la proporción del número de jóvenes que tienen salud “muy buena”; de modo que se permutan las tendencias entre los que tienen salud “excelente” y “muy buena”. Así que, para resumir los hallazgos de este estudio y como ya hemos comentado, la proporción de jóvenes con autismo que notificaban tener salud excelente parecía reducirse con el tiempo en general y, de forma separada, para aquellos con discapacidad intelectual o sin ella (que no he presentado en este gráfico porque no hay suficiente tiempo) pero, a nivel longitudinal, esta medida del estado de salud general no parecía disminuir en este periodo de transición y no había un declive en las fases de recogida de datos asociado a cómo calificaban los padres y madres la salud general de sus hijos/as en este periodo de 10 años en el que se realizó el estudio. Una cosa que no he presentado en los gráficos ni en las tablas es que los jóvenes con autismo tenían peor salud si además tenían discapacidad intelectual y/o menos ingresos familiares, porque también tuvimos en cuenta los ingresos que decían tener las familias que participaron en el estudio.

Cuando observamos otras variables, encontramos que no había diferencia desde el punto de vista del sexo, la etnia o el estado de la relación parental, de forma que esas variables no estaban asociadas a una peor salud en las personas con autismo, curiosamente; sobre todo, dados los resultados del estudio del que hablé que se basaba en los datos del censo escocés, en el que se observaba que las niñas y las mujeres sí eran más proclives a tener peor salud. No encontramos esto en esta otra cohorte. Hemos publicado un artículo con este estudio, pero se centra en la población con discapacidades intelectuales con y sin síndrome de Down. Los hallazgos que he presentado hoy sobre el grupo con autismo, en concreto, están todavía siendo revisados, por lo que no puedo compartir las referencias de este artículo en particular.

Sí que quisiera hablar brevemente de otro artículo que quizá puede interesarles. No se centraba específicamente en ese periodo de transición del que estamos hablando hoy, pero sí que analizaba la salud física, algo que realmente no hemos investigado en ninguno de los estudios que hemos comentado antes. Hemos analizado la salud mental en los datos cualitativos de los que hablé antes, luego hemos hablado de la salud general en estos dos estudios a gran escala que he comentado, pero realmente no hemos abordado todavía la salud física en nuestro trabajo, en el Observatorio; lo que sí hemos hecho es una revisión sistemática del metaanálisis de estudios existentes que han publicado otros académicos. Por tanto, es una revisión de lo que ya se ha hecho en este campo de investigación sobre el autismo. Hemos observado que ha habido 24 revisiones sistemáticas que se han publicado hasta la fecha que analizaban todas las fases de desarrollo y todas las edades: 15 de ellas se centraban en niños/as; una, en adultos y 8 de ellas se centraban tanto en niños/as como adultos. Por tanto, esto sugiere que sigue habiendo una laguna en el sentido de que se necesita investigar más con personas adultas, sobre cómo es la salud física de los adultos en el espectro del autismo.

En estas revisiones sistemáticas encontramos que algunos problemas de salud física eran más prevalentes en adultos con autismo que en el resto de la población, y esto incluía dolencias como problemas de sueño, epilepsia, discapacidades sensoriales, incontinencia, diferentes tipos de alergias, enfermedades autoinmunes y obesidad. No había evidencia suficiente como para sacar conclusiones firmes sobre el asma o la diabetes tipo 2, que se desarrolla en etapas más tardías de la vida, pero eso también puede deberse a que hay muy pocos estudios sistemáticos publicados acerca de adultos específicamente. Las evidencias acerca de otros problemas no eran ni suficientes ni lo bastante consistentes como para sacar ninguna conclusión.

Hemos observado también que no se había hecho ninguna revisión sistemática previa analizando la *comorbilidad* -dos enfermedades diferentes que coocurren entre sí- o la *multimorbilidad* -múltiples enfermedades diferentes que coocurren entre sí- en general; por tanto, no hay ningún estudio que analice este concepto de forma amplia, sólo hay

estudios que analizan de forma sistemática trastornos mucho más específicos. Tampoco hemos encontrado ninguna revisión sistemática que haya investigado enfermedades cardiovasculares, cánceres, enfermedades neurológicas (aparte de la epilepsia) o enfermedades musculoesqueléticas y es algo que creo que es sorprendente y un poco preocupante; sobre todo, porque las enfermedades cardiovasculares y el cáncer son unas de las principales causas de muerte en la población general. Así que nos gustaría saber más acerca de si este tipo de enfermedades son más prevalentes en los adultos con autismo y si es más probable que fallezcan por estas enfermedades o que experimenten mortalidad prematura por estas causas.

Para concluir brevemente, de lo que hemos hablado hoy es de que las dificultades sensoriales pueden llevar a un aumento de los niveles de ansiedad y del rango de dificultades en las interacciones sociales durante la transición a la edad adulta, lo que puede sumarse a la complejidad para desarrollar las conductas adaptativas que se necesitan para desempeñar los roles que todos adoptamos en la edad adulta y funcionar como adultos independientes. Posiblemente, la reducción o pérdida de entornos estimulantes y servicios en ese paso de la infancia a la edad adulta puede también tener un impacto duradero en la salud general en las personas con autismo, así como en la vida de la familia y en las relaciones, y esto puede truncar más aún la trayectoria de desarrollo de las habilidades de funcionamiento adaptativas a cada edad que los adultos con autismo necesitan desarrollar para poder funcionar de forma independiente.

También hemos hablado de que la falta de comprensión de las normas sociales y el deseo de encajar más que de buscar emociones y sucumbir a la presión social para socializar, a veces puede llevar a problemas de consumo de drogas o de salud mental, de modo que hay una diferencia en cómo esas tendencias a adoptar conductas de riesgo son diferentes en la población general frente a las personas con autismo. La falta de comprensión de las normas sociales y el deseo de encajar es algo que parece llevar más a las personas con autismo a realizar conductas de riesgo.

También hemos hablado del hecho de que los adultos con autismo de todas edades tienden a considerar su salud peor que la de la población en general y ese parece ser el caso en particular para las niñas y las mujeres, según el segundo estudio a gran escala del que he hablado hoy.

Gracias a los datos longitudinales, también sabemos que los jóvenes con autismo tienen peor salud si además tienen discapacidad intelectual y/o si proceden de hogares con menor nivel de ingresos. Pero parece haber un perfil desigual de desarrollo de las personas con autismo y eso puede hacer todavía más difícil para los profesionales de salud evaluar qué apoyos pueden necesitar durante este periodo de transición a la vida adulta. Esto es así sobre todo en el caso de las niñas y las mujeres con autismo, acerca

de las cuales no tenemos tantas investigaciones y sobre las que sabemos mucho menos que sobre los hombres con autismo.

Y, por último, brevemente, en cuanto a los próximos pasos y proyectos en los que estamos trabajando actualmente. Tenemos dos estudios de relación de datos muy importantes en los que participo: uno de ellos analiza los intentos de suicidio y las muertes y en él intentamos investigar problemas de salud mental y abuso de sustancias como factores de predicción de conductas suicidas. Esto me lleva de nuevo a lo que hablábamos antes de las conductas de riesgo y si están o no relacionadas con la salud mental y cómo esto impacta en la mortalidad. El otro estudio, también a gran escala, en el que estoy actualmente involucrada (de hecho, lo dirijo) es para investigar los efectos de las discapacidades intelectuales en la mortalidad de las personas con autismo. Esto me lleva a lo que he comentado antes, que los jóvenes con autismo parecen tener peor salud si además tienen problemas mentales importantes. Lo que todavía no sabemos es si esto puede incrementar o no la mortalidad, si esta mala salud puede después traducirse en índices de mortalidad más altos en esta población.

También estoy trabajando con algunos alumnos que están haciendo dos estudios cualitativos a escala más pequeña. Uno de ellos está haciendo una exploración cualitativa acerca de los itinerarios de entrada y de salida de estar sin hogar, y en él ayudamos a explorar un poco más cómo la salud mental y las conductas de riesgo también pueden ser factores de riesgo para convertirse en una persona sin hogar, dentro de la población con autismo. El otro estudio analiza los problemas de salud mental en la población con autismo, cómo los adultos con autismo se implican en la terapia y cómo construyen sus relaciones cuando tienen acceso a los servicios de terapia, y si esto podría mejorar tanto su experiencia con el uso de esos servicios como su salud mental a largo plazo. Así que voy a terminar con esto, sobre todo porque me he quedado sin tiempo. Aquí tienen mi contacto por si quieren profundizar un poco más, en cualquiera de estas direcciones pueden enviarme un correo electrónico o también pueden visitar la página web del Observatorio Escocés de Discapacidades en el Aprendizaje, donde hay mucha más información sobre diferentes proyectos que hemos realizado hasta la fecha, y también nos pueden encontrar en Twitter.