

La salud mental de las personas con autismo: consideraciones de sexo y género

DR. MENG-CHUAN LAI

Centro de Adicciones y Salud Mental, investigador de la Universidad de Toronto.

Muchas gracias a todo el mundo por darme la oportunidad de unirme a través de la pantalla. Me encantaría poder estar allí con ustedes en una tarde soleada en España, la última vez que estuve fue en 2013. Ya sé que hay una pandemia y, por lo tanto, todos tenemos que conectarnos en remoto, pero aun así es una buena oportunidad para ponernos en contacto. Gracias otra vez por invitarme a participar. Estoy muy contento de tener la oportunidad de hablar después del profesor Tony Charman para continuar la conversación acerca de la salud mental en personas con autismo. Quiero presentar el tema del que voy a hablarles, que es la salud mental en personas con autismo; concretamente, me centraré en las consideraciones acerca del sexo y del género.

En primer lugar, todos sabemos que la salud mental es un componente crítico del bienestar de las personas con autismo en general. En la pantalla pueden ver que esto es una diapositiva de una página web, de la National Autistic Society de Reino Unido, la cual es una excelente fuente de consulta que incluye muchos de los temas de salud mental para que las personas lo puedan utilizar, ya sean profesionales, familiares o personas en el espectro del autismo. Vemos aquí que hay una gama de diferentes temas que vamos a abordar hoy, pero es una fuente muy buena que me gustaría, por lo tanto, compartir con ustedes como punto de referencia. El enfoque en el que me voy a centrar hoy son los efectos del sexo y el género. Como sabemos, el sexo y el género son ideas bastante complejas, pero, algunas veces, se simplifican demasiado en la investigación. Hay múltiples componentes asociados con el sexo, por ejemplo, aspectos genéticos, hormonales y fenotípicos, pero todos ellos, de forma conjunta o por separado, tienen un impacto en lo que nos interesa medir, que es el bienestar emocional y la salud mental. El género, por su parte, también tiene cierto impacto a través de factores individuales y ambientales en los resultados que estamos analizando hoy. Por desgracia, la mayoría de los estudios que tenemos a día de hoy o bien mezclan el sexo y el género o bien los tratan como variables binarias. En muchos casos, sabemos que en realidad intervienen muchos componentes, no son siempre binarias, puede haber muchas categorías y pueden ser dimensionales. Por lo tanto, esto hay que tenerlo en cuenta para todo lo que voy a comentar después.

Para empezar, quiero mostrarles una imagen de cómo es la salud mental en las personas con autismo. Esto son datos presentados por el Registro Nacional de Autismo de los Países Bajos, que es un registro muy grande, el cual recoge los diagnósticos co-ocurrentes y previos en cuanto a salud mental en un grupo amplio de personas con autismo mayores de 16 años. Podemos ver aquí que hay muchos trastornos del estado de ánimo, de ansiedad, TDAH y otros, y parece haber un patrón que indica que las mujeres tienden a tener datos más elevados de estos diagnósticos. También se ha analizado cuáles son los diagnósticos que se han eliminado después de haber diagnosticado a estas personas de autismo y vemos que, a menudo, muchos de estos se eliminan más en las mujeres en comparación con los hombres y, concretamente, los trastornos de personalidad, de estado de ánimo o trastornos de alimentación. Vemos por tanto un patrón complejo que parece que enfatiza el riesgo de problemas mentales en las mujeres en el espectro del autismo. Sin embargo, esto también puede ser el resultado de un diagnóstico erróneo o un diagnóstico mixto.

La literatura sobre las dificultades de salud mental en personas con autismo es bastante compleja. Nuestro equipo realizó una revisión sistemática y un metaanálisis hace unos dos años y sintetizamos 96 estudios en los que encontramos ocho trastornos que contaban con múltiples estudios que apoyaban el resumen de los datos. Estos son: TDAH, ansiedad, depresión, trastorno bipolar, espectro de la esquizofrenia, TOC, trastorno disruptivo y trastornos del sueño. En resumen, en todas las publicaciones, la tasa de prevalencia de TDAH es del 28%; los trastornos de ansiedad, el 20%; trastornos de depresión, el 11 %; trastorno bipolar y esquizofrenia, entre el 4 y 5%; TOC, en torno al 9%; conducta disruptiva, el 12% y trastornos del sueño, en torno al 13%. Hay que tener en cuenta que el “intervalo de predicción”, es decir, la probabilidad del rango de un estudio que muestre la co-ocurrencia de estos trastornos, es bastante amplia. Hay una gran heterogeneidad en estos estudios y la tasa puede variar muchísimo dependiendo de la población que se esté estudiando. Si estratificamos los estudios dependiendo de si se basan en la población general o en muestras clínicas, veremos un patrón de una tasa más elevada en muestras clínicas comparada con las poblacionales, lo cual no es sorprendente. Es decir, en líneas generales, estas tasas son más elevadas que en la población general; hay una gran evidencia de que los riesgos relacionados con la salud mental son mayores en las personas con autismo. También hicimos un metaanálisis para ver qué factores modulan el riesgo de autismo y, en cuanto al tema de hoy, nos fijaremos en el sexo y el género como elementos moduladores; en concreto, estudios que muestran una mayor proporción de mujeres que presentan trastornos de depresión, que es lo que observamos también en la población general.

Para resumir, en lo que respecta a los diagnósticos co-ocurrentes de salud mental, hay una gran variabilidad y unos intervalos de predicción muy altos, y hay algunos trastornos de los que hablaremos más tarde que no se han incluido por no haber un número suficiente de estudios: trastornos de alimentación, consumo de sustancias y procesos

traumáticos. Pero, en general, el autismo parece conllevar un riesgo más elevado de problemas de salud mental, quizás no de forma específica para una condición en particular pero sí en general, y esto se puede relacionar con cierta vulnerabilidad biológica pero también con las dificultades del entorno que experimentan las personas con autismo. La tasa de co-ocurrencia puede verse influenciada por muchos otros factores como errores de medición o lo que nosotros llamamos el “eclipsamiento diagnóstico”, que quiere decir que puede haberse diagnosticado ya un trastorno pero no el autismo y al revés.

En líneas generales, el mensaje es muy claro: la salud mental es parte de la salud y debería ser un aspecto esencial del cuidado a las personas con autismo.

Otro de los temas que quiero abordar hoy es el riesgo elevado de conductas suicidas. Ha habido al menos cuatro estudios de mucha calidad basados en la población que muestran el mayor riesgo de conductas suicidas, incluso muerte, en individuos con autismo. El primero procede de los datos de la National Health Insurance Research Database de Taiwán y muestra que el riesgo de intentos de suicidio en adolescentes y adultos jóvenes es mucho más elevado en personas con autismo que en las que no están en el espectro, y este ratio parece ser mayor en hombres que en mujeres, aunque no hay una diferencia estadística importante. Sin embargo, el siguiente estudio procedente de Escandinavia muestra que el riesgo de tener ideación y conductas suicidas parece ser mayor en mujeres con autismo sin discapacidad intelectual asociada, de manera específica. Este estudio procedente de Suiza también demostró un mayor riesgo de suicidio en mujeres con autismo. Hay otro estudio procedente del estado de Utah, en Estados Unidos, que muestra que, en los 5 años desde 2013 a 2017, el riesgo de muerte por suicidio es más alto en mujeres con autismo que en hombres con autismo. Otro estudio de una cohorte danesa muestra asimismo que el riesgo de intentos de suicidio aumenta en mujeres con autismo en comparación con hombres con una diferencia de 4.41 puntos. La diferencia entre mujeres y hombres no autistas es de 1.41, por lo que es evidente que hay un mayor riesgo de suicidio entre las mujeres con autismo, al menos según los últimos datos aportados por los equipos de Escandinavia y de EEUU.

Además de la salud mental, no debemos olvidar que la salud física es tan importante como la salud mental y, de hecho, afecta a la salud mental. Nuestro equipo recientemente ha dirigido una revisión acerca de la literatura relativa a los trastornos de salud física y ha llegado a las siguientes conclusiones. En primer lugar, las dificultades de salud física sí parecen ser mayores en las mujeres con autismo frente a los hombres con autismo y también en comparación con las mujeres sin autismo, es decir, las mujeres de la población general. No es sorprendente que la tasa de epilepsia parezca ser aún mayor, lo que puede deberse a que muchos de los estudios incluyen mujeres con autismo que tienen discapacidades cognitivas más graves y otras anormalidades genéticas que aumentan el riesgo de la epilepsia. Pero lo que es interesante es la tendencia que muestra

una mayor prevalencia de problemas de salud relacionados con temas endocrinos y reproductivos en mujeres con autismo en comparación con mujeres no autistas, los cuales incluyen síndrome de ovario poliquístico, problemas del ciclo menstrual (incluyendo síndrome premenstrual y trastorno disfórico premenstrual), e incluso cáncer de ovarios, etc. Así que la idea general es que tenemos que monitorizar la salud física de las personas con autismo, especialmente de las mujeres y las niñas, y tenemos que aplicar una visión de cuidado específico de la salud de las mujeres para proporcionar los cuidados adecuados a esta población.

El último aspecto sobre las consideraciones generales de sexo, género y salud mental en las personas con autismo es la intersección entre las condiciones del desarrollo y la diversidad de género. Estos son datos, nuevamente de Países Bajos, que muestran que, cuando se les pregunta por la identificación de su género, vemos una tasa muy elevada de una representación no cisgénero en hombres y mujeres con autismo (sexo asignado al nacer). Sin embargo, se observa que esta variación o diversidad es incluso mayor en las mujeres (sexo asignado al nacer). Y lo mismo puede apreciarse en cuanto a la orientación sexual.

Por otro lado, también tenemos nuevos datos que nos sugieren que la población transgénero comparada con la población cisgénero, en cuanto a las tasas de tener una co-ocurrencia de diagnóstico del desarrollo -incluido autismo pero también TDAH y dificultades de aprendizaje- tiene un riesgo más elevado, la tasa de diagnóstico aumenta. En la población transgénero, en comparación con la población cisgénero, el ratio de recibir un diagnóstico de autismo puede ser de 3 a 6 veces mayor. Esta es una co-ocurrencia muy importante que hay que tener en consideración y que puede estar relacionada con lo que se llama el *Modelo de Estrés de la Minoría*, el cual puede agravar los riesgos de salud mental.

Por tanto, ¿qué nos lleva a estos mayores riesgos en la salud mental de las personas con autismo, especialmente un poco más en las mujeres?

Quiero proponer tres factores o tres direcciones para tener en cuenta. En primer lugar, un menor reconocimiento del autismo en las mujeres que puede impedir que reciban los apoyos necesarios a tiempo. Es bien sabido que el momento del diagnóstico, la edad a la que se diagnostica a las chicas, tiende a ser más tarde en comparación con los chicos. Estos son los datos del Neurodevelopmental Disorders Network de la Provincia de Ontario (POND), en Canadá, que demuestra que, en general, la edad a la que se diagnostica en menores con autismo es mayor en las chicas que en los chicos y especialmente mayor en las chicas que tienen un cociente intelectual más alto; en resumen, cuanto menos retraso en las habilidades de desarrollo y cuanta más capacidad intelectual se tenga, más tardarán en identificar el autismo.

Los datos del registro de los Países Bajos también muestran que un diagnóstico de TDAH retrasa el diagnóstico del autismo, y todavía más en el caso de las mujeres que en el de los hombres. Este patrón fue demostrado hace ya diez años, por ejemplo, en los datos de Dworzynski et al., del Reino Unido, que son muestras gemelas tomadas de la población general, son pares de muestras. Lo que encontraron es que si se compara a las chicas con un diagnóstico clínico de TEA con las que tienen unos niveles más altos o unos rasgos más altos de autismo, pero sin diagnóstico de TEA, aquellas que tienen un diagnóstico de TEA tienen una mayor proporción de presentar retos intelectuales co-ocurrentes o de comportamiento; es lo mismo en los chicos, pero más aún en las chicas. A la derecha vemos una imagen con un conjunto de datos que recoge, de la amplia cohorte clínica de los Países Bajos, aquellos que son derivados para un diagnóstico de autismo. De quienes finalmente reciben el diagnóstico, las chicas tienden a tener un índice más alto en el cuestionario CBCL, lo que muestra que tienen que presentar más retos emocionales y de conducta que los chicos para ser diagnosticadas.

El patrón está claramente ilustrado en esta muestra de la cohorte del Children's National, en Washington DC, Estados Unidos. Tienen unas cohortes clínicas de investigación a gran escala que equiparan chicos y chicas en edad escolar, en sus puntuaciones ADOS, en el sentido de que presentan sus características relacionadas con el autismo frente a sus cogniciones. Al comparar los dos grupos, se observa que las chicas tienden a presentar puntuaciones más altas de SRS (escala de responsividad social), es decir, más características de autismo reportadas por sus padres, así como un menor funcionamiento adaptativo; esto sugiere que las niñas tienen que presentar más características de autismo o mayor disfunción para ser clínicamente reconocidas como personas con autismo.

Para poder probar este potencial sesgo de forma experimental, el grupo de Will Mandy en el Reino Unido, en la University College of London, realizó un estudio experimental presentando unas viñetas a educadores de colegios de Primaria para que pudieran considerar la probabilidad con la que remitirían al niño o niña descrito en esas viñetas a una evaluación por un posible autismo. Las variables que se manipulaban eran el nombre del niño o niña, que indicaba el género, así como la presentación que suele ser más común en niñas o en niños, algo a lo que aludiré más tarde. Lo que este grupo demostró es que la probabilidad de que el educador de Primaria enviara a un niño o una niña a una evaluación de autismo dependía del género, mostrado en las viñetas, de modo que si era un nombre de niña, era menos probable que se la derivara por autismo. También está relacionado con el perfil de conductas que parecen estar más relacionadas con la "presentación masculina" o la "presentación femenina" del autismo; y de nuevo, la presentación menos típica, es decir, la "presentación femenina" es la menos probable que sea remitida para una evaluación de posible autismo. Así que este es uno de los primeros estudios experimentales que se adentra en la posibilidad de que haya un sesgo de reconocimiento basado en el género del niño o niña y afirma, en esencia, que sí que está

habiendo un infrarreconocimiento, apoyado no solo por estudios epidemiológicos sino también por estudios experimentales.

El segundo factor que quiero mencionar es que puede haber algunas consideraciones de la etapa del desarrollo que aumenten el riesgo de salud mental en mujeres autistas, comparadas con varones autistas, sobre todo en lo relativo a la depresión, aunque no únicamente. Sabemos, por cohortes longitudinales, que parece haber una tendencia en la actualidad por la que las niñas a las que se las reconoce como autistas no son necesariamente las que tienen discapacidades cognitivas más severas; hay datos recientes que demuestran que, de hecho, tienden a tener *mejor* desarrollo cognitivo. No obstante, sí que parece que pasa algo durante la adolescencia, aspecto que luego comentaré.

Aquí tenemos un conjunto de datos del Baby Siblings Research Consortium (BSRC) que muestran el nivel de desarrollo en distintos campos. Esta es la Escala de Mullen de Aprendizaje Temprano aplicada en niños/as que son hermanos, algunos con hermanos mayores que tienen autismo, y donde se hace un seguimiento desde los 18 meses hasta 36 meses; la línea continua muestra aquellos casos que finalmente han sido diagnosticados de autismo. Podemos ver que incluso dentro de los que han sido diagnosticados a los tres años, las niñas tienden a tener mejor desarrollo cognitivo durante los primeros años. Después de estos primeros años: este es uno de los pocos conjuntos de datos longitudinales que aborda los cambios que suceden a lo largo del tiempo; es la cohorte longitudinal de Peter Szatmari, del estudio "Pathways in ASD", en Canadá. El grupo de Peter tomó los cambios que suceden con el tiempo, en lo que se refiere a los síntomas del autismo medidos mediante la escala ADOS, los agruparon en base a sus trayectorias y obtuvieron dos grupos: uno es el que tiene puntuaciones más altas de forma consistente en todo, de los 40 a los 80 meses de edad; el otro grupo tiende a tener menores puntuaciones al inicio y luego descender con el tiempo, y las niñas parece que tienen más probabilidades de presentarse en este grupo en el que tienen puntuaciones más bajas, presentaciones leves y mejoras con el tiempo.

Pero lo interesante de esto, y creo que Tony (Charman) lo ha mencionado antes, es que no tenemos datos suficientes, pero sí que hay datos interseccionales que comienzan a indicar que algo pasa en la preadolescencia y la adolescencia. Este es un estudio interseccional, relativamente pequeño, procedente de la Neurodevelopmental Disorders Network de la Provincia de Ontario (POND), en Canadá, que demuestra que, si se mide el funcionamiento adaptativo en el eje Y, se observa que en los niños con autismo, el funcionamiento adaptativo parece ser más alto cuando los niños son mayores, pero en cambio, con las niñas el patrón es al revés: cuanto mayores se hacen, al entrar en la adolescencia, peor funcionamiento adaptativo presentan. Es interesante considerar esto y cómo encaja con el resto de la población. Esto procede de los descubrimientos de Will Mandy, utilizando la cohorte ALSPAC de nacimientos en el Reino Unido, que demuestra

que en la población general (es decir, niños y niñas que no tienen autismo), si se miden los rasgos autistas en la población general desde la infancia hasta la adolescencia, vemos aquí la línea superior, que corresponde a los rasgos de los niños, que de entrada es más alta que la de las niñas; pero las niñas se van equiparando en lo que se refiere a sus rasgos autistas -medidos por sus padres y madres- a lo largo de la adolescencia y, para cuando llegan a finales de la edad adolescente, están al mismo nivel. Esto puede indicar alguna demanda social o problema adaptativo en las niñas en general, en la población general y esto, en la población con autismo, aún no se sabe cómo funciona, pero sería interesante pensar en ello y compararlo con los hallazgos que tenemos de que hay más índices de derivación y de diagnóstico para las niñas y mujeres en el espectro a partir de la adolescencia que en los varones. Esto es una muestra clínica representativa de Escocia que presenta que el ratio entre hombres y mujeres en el diagnóstico en las clínicas de Escocia es más de 5 antes de los diez años, pero baja a 2 o 1 a partir de la edad adolescente y a lo largo de toda la edad adulta, por lo tanto, parece que algo pasa en la adolescencia.

El tercer factor que quiero proponer es que puede haber algunos ejemplos de comportamiento relacionados con el autismo que son modulados por el sexo y el género y esto, a veces, puede llevar a un infrarreconocimiento y, también, a que sean más vulnerables a los problemas de salud mental. Para empezar, tendríamos que tener en cuenta que los criterios de diagnóstico del autismo son los mismos en niños que en niñas, en cualquier sexo y género, eso de entrada. Sin embargo, los ejemplos de comportamiento que indican características autistas subyacentes sí que pueden ser moduladas por el sexo y el género. Sabemos, a día de hoy, que hay algunas diferencias entre los sexos y géneros que se miden por los instrumentos más habitualmente utilizados, que luego mencionaré; pero también hay otras características que emergen que pueden no ser detectadas adecuadamente con los actuales instrumentos de diagnóstico. El que sí que se ha captado de forma consistente con instrumentos estandarizados es un nivel más bajo de conductas repetitivas e intereses restringidos (RRBI), en promedio, en niñas con autismo en comparación con niños con autismo. Me remito a este conjunto de datos a gran escala, que es el más reciente, realizado en 27 centros y dirigido por Aaron Kaat, en el grupo de Bishop en los Estados Unidos. En este estudio observaron básicamente que los niños reciben unas puntuaciones más altas de conducta restrictiva-repetitiva que las niñas, de media, lo cual no es sorprendente. Y esto se corresponde con algunos estudios, también conjuntos de datos a gran escala (como NDAR y ABIDE); por ejemplo, en las puntuaciones de RRBI tiende a haber diferencias significativas, son más bajas en niñas que en niños. La gente puede sospechar que esto tiene que ver con un verdadero menor nivel de conducta restrictiva-repetitiva pero también, probablemente, hay un menor reconocimiento. Por ejemplo, un interés restringido, cuando se presenta en niñas, puede no ser reconocido porque no es "típico de su género" comparado con un interés restringido más estereotípico, como pueden ser las matemáticas, los dinosaurios o los medios de transporte, basado en los estereotipos

convencionales del autismo. Otro hallazgo curioso de esta cohorte a gran escala es que las niñas tienden a recibir diagnósticos más severos de TEA en los índices SRS, sobre todo cuando surgen en la adolescencia, y esto se corresponde con lo que comentamos antes de que ocurre algo en la etapa adolescente. Los estudios indican que los hallazgos no apuntan a la necesidad de que haya umbrales diferentes para el diagnóstico, pero sí reconocen claramente que para aquellas características que no se han medido con instrumentos estandarizados, sí puede haber diferencias debidas al sexo y el género, básicamente, los rasgos que se miden fuera de las herramientas típicas: ADI-R, ADOS, SRS.

Así que quiero presentar algunos ejemplos de aspectos que pueden contribuir a que estos rasgos del autismo no sean medidos correctamente con los instrumentos estandarizados y que pueden suponer un riesgo para las niñas y mujeres de no ser reconocidas o, incluso, una mayor probabilidad de experimentar problemas de salud mental.

El primero del que quiero hablar es la atención social. Esto es un estudio de Claire Harrop, de la Universidad de Carolina del Norte, en Estados Unidos. Claire presentó objetos estáticos con connotaciones de género a niñas y niños autistas en edad escolar y a niños y niñas sin autismo; utilizó tecnología de seguimiento ocular que mostró que el tiempo que se centraban en estos diferentes objetos con connotaciones de género parecía diferenciar el desarrollo típico en niñas y en niños; básicamente, las niñas se centraban más en "objetos de niñas" y los niños en "objetos de niños". Es interesante observar que los niños autistas muestran un patrón similar al de los niños con un desarrollo típico pero, en cambio, las niñas muestran un patrón no como el de los niños autistas sino más parecido a las niñas no autistas; en resumen, cuando se trata de la atención a objetos típicos de género, las niñas presentan un patrón similar, sea cual sea el diagnóstico. Claire profundizó en su estudio utilizando temas dinámicos, presentando vídeos de niños y niñas interactuando entre sí, o bien en paralelo o bien de forma diádica. Si analizamos su atención a la zona de la cara del protagonista, los niños y niñas con un desarrollo típico tienden a prestar más atención a las caras de los niños y niñas del vídeo; los niños autistas fueron los que obtuvieron puntuaciones más bajas, pero las niñas autistas mostraron un patrón que, de hecho, es muy similar a los niños y niñas con desarrollo típico. En lo que respecta a los temas diádicos, los grupos con desarrollo típico mostraron la mayor atención, las niñas con autismo ligeramente por debajo (pero aún así parecido al grupo con desarrollo típico) y, por último, el grupo de niños autistas. Eso sugiere que la atención social de las niñas autistas parece estar más desarrollada que la de los niños con autismo, siendo incluso más próxima a la de los grupos con un desarrollo típico.

El segundo aspecto es la capacidad del lenguaje. En una sub-muestra del estudio "Pathways", que analizaba el desempeño lingüístico, mostraron que las niñas con autismo, comparadas con los niños, tienden a tener componentes narrativos más salientes y, también, historias más ricas y más descripciones acerca de planificación e

intención (básicamente, el estado mental). Esto nos lo muestra un estudio de un grupo de Filadelfia que se ha publicado hace un par de meses; tomaron muestras de lenguaje durante una conversación natural en niños y niñas con autismo mientras interactúan en una conversación con sus compañeros y compañeras que no tienen autismo. En primer lugar, analizaron cuánto hablan sobre contenido social. Es interesante observar que las niñas con autismo hablan más de grupos sociales que los niños con autismo, y el modo en el que lo analizaron fue mediante la cantidad de veces que se refieren al “nosotros/as” y al “ellos/as”. En lo que se refiere al porcentaje de veces que utilizan “nosotros/as” y “ellos/as” en estas conversaciones, vemos que los chicos con autismo presentan un porcentaje muy pequeño si lo comparamos con el resto de los grupos; las niñas con autismo, en cambio, presentan un porcentaje similar al de las niñas sin autismo, incluso un poco mayor que el de los chicos sin autismo, pero las chicas con autismo tienden a utilizar más el “ellos/as” que el “nosotros/as” y, en cambio, en las niñas sin autismo es al revés. Lo que interpretan los autores es que las niñas con autismo, por tanto, están más interesadas y prestan más atención a los grupos sociales, pero tienden a estar más excluidas, por lo que utilizan la palabra “ellos/as” más que otros grupos.

Este hallazgo está muy en línea con otros estudios que se centran en la motivación social y en la amistad. Este es un estudio, o una serie de estudios, realizados por Felicity Sedgewick en el Reino Unido; Felicity y su grupo fueron a colegios de educación ordinaria en Inglaterra y entrevistaron a chicas y chicos adolescentes, tanto en el espectro autista como fuera de él, analizando las cosas que decían sobre la amistad. A la derecha vemos, en el panel b), los “temas” que obtuvieron de los chicos, con autismo o sin autismo; hay conflictos y hablan de distintos tipos de problemas de amistad. Hay más temas que se extraen de las conversaciones sobre la amistad en las niñas, sean con TEA o sin TEA, y parece que hay más cosas relacionadas con el género, con cierta consciencia de un patrón de amistad marcado por el género en la adolescencia. Lo que es muy interesante es que los chicos con autismo y las chicas con autismo, de lo que hablan, parece ser bastante similar a los equivalentes sin autismo; pero en las chicas con autismo, en concreto, hay un tema específico del grupo con autismo y no del grupo neurotípico, y es que las amistades son “trabajo duro”. Lo que se interpreta de ello es que están deseando tener amistades, les encantaría tener amistades, pero lo encuentran difícil. Esto indica un mayor nivel de amistad de niñas con autismo, de media, comparadas con los chicos con autismo, y esto puede conllevar un impacto negativo en una etapa posterior.

Un concepto del que está empezando a hablarse cada vez más es la idea del “camuflaje”, que realmente parte de las experiencias de adultos con autismo que hablan del modo en el que afrontan las situaciones sociales. Laura Hull, trabajando con Will Mandy y con nosotros, dio un paso hacia estudios cualitativos para entender las experiencias de afrontamiento social de adultos con autismo y creó instrumentos para medir los distintos aspectos del “camuflaje” o “camuflaje social”; esto procede de experiencias de adultos. Aquí podemos ver que hay componentes de compensación, sobre todo: aprender

observando videoclips, viendo películas para aprender a tener una conversación, o cómo mirar a la cara de otros, o a interactuar con otras personas, utilizando guiones en situaciones sociales. También hay una situación de enmascaramiento; por ejemplo, se obligan a mantener contacto visual, no necesariamente miran a los ojos pero sí miran a otra zona cerca del ojo. Esto lo escuchamos con frecuencia en contextos clínicos, que les tensa mucho mirar a los ojos pero intentan mantener el contacto visual porque es necesario, y lo hacen fijándose en otro sitio que esté cerca del ojo pero que no sea propiamente el ojo porque así se relajan un poco más. Y hay un “factor de asimilación”, lo que quiere decir que hay una motivación por formar parte del contexto neurotípico.

Una situación similar se ha observado en los recreos del colegio. Este es un estudio basado en el análisis de cómo interactúan los niños y niñas en los recreos, del grupo de Michelle Dean y Connie Kasari, en la UCLA. Analizaron el tiempo que jugaban los niños y niñas de distintas maneras, bien en juegos estructurados o simplemente relacionándose estando juntos, estando al lado, conversando o en juegos en solitario. Observaron, lo que no es sorprendente pero sí triste, que los niños y niñas con autismo por igual pasan más tiempo haciendo actividades en solitario y menos tiempo participando en juegos. Lo interesante en este caso es que el tiempo que dedican a actividades conjuntas, pero apartados del grupo, parece ser mayor en niñas con autismo y esto sugiere que, de alguna manera, logran entrar y salir del grupo y tratan de estar cerca; así que están camufladas en cuanto a sus dificultades sociales, pero realmente no se sabe cuál es la verdadera calidad de la interacción. Si no tienes en cuenta la calidad real de la interacción y simplemente miras desde lejos a ver si están interactuando o no, puedes pasar por alto que quizá estén teniendo ciertas dificultades sociales.

Hay un estudio experimental que se acaba de publicar de un grupo en Reino Unido, de Wood-Downie et al., que muestra lo que ocurre cuando a los niños y niñas con autismo se les pide que hagan una tarea llamada “test de dibujo interactivo” -se parece mucho a la tarea de Winnicott de hacer dibujos conjuntamente- y se puede medir la reciprocidad mediante esta tarea. Los chicos y chicas que están en el espectro autista tienen un nivel similar de Teoría de la Mente, pero las niñas tienden a mostrar un nivel más alto de reciprocidad, no distinto del de las niñas no autistas; pero los niños en el espectro, en cambio, presentan menos reciprocidad, lo que una vez más demuestra que en cuanto al nivel de conducta, parece que los niños y las niñas muestran diferencias en cuanto al modo en el que interactúan.

Así que, ¿cuál es la base de esta discrepancia? Nuestro grupo eligió un enfoque para tratar de entender indirectamente qué puede haber detrás de esto. Creamos un “índice de camuflaje”; básicamente, la discrepancia entre lo que uno hace en una situación social, su cognición social y sus rasgos autistas auto-medidos, y a esto lo llamamos la “puntuación de camuflaje”. Hicimos un IRMf y observamos la neuroactivación en el córtex prefrontal ventromedial cuando uno piensa en sí mismo en relación a los otros y vimos que, en un

hombre joven con autismo, comparado a otros sin autismo, la activación era más lenta, lo que es consistente con la literatura previa. Por otro lado, las mujeres con autismo parecen aumentar la neuroactivación en la zona del córtex prefrontal ventromedial en comparación con las mujeres neurotípicas, lo que sugiere que la neuroactivación en las mujeres con autismo, en este grupo, parece ser mayor y, curiosamente, cuanto más alta es la activación, más alta es la puntuación de camuflaje que tienen. Esto es solo un ejemplo de cuáles podrían ser algunos mecanismos que pueden estar contribuyendo a este afrontamiento social, lo que denominamos "camuflaje", que consiste en monitorizarse a uno mismo y a los otros. Puede haber otros factores, psicológicos o ambientales, que contribuyan a esto.

Por tanto, hay bastantes estudios de calidad que intentan entender estas experiencias. Yo he seleccionado este porque es muy ilustrativo para hablar del desarrollo en la adolescencia, que ya he señalado que es un periodo crítico. En este estudio, analizan las experiencias de compensación y camuflaje en adolescentes con y sin autismo. Lo interesante es que sabemos que nos presentamos a los demás de manera que todos intentamos quedar bien socialmente, no solo las personas con autismo; cada uno de nosotros está actuando en las situaciones sociales, como ya mencionó Ervin Goffman hace más de medio siglo. Todos intentamos causar una buena impresión en otras personas. Pero lo interesante es que, en el grupo neurotípico, tendemos a decir (y esto encaja más con la idea de la "gestión de la impresión") que cuando intento compensar y camuflar y dar un buen resultado, solo quiero que me perciban de manera positiva y ganar futuras oportunidades. En cambio, los adolescentes que tienen autismo simplemente intentan salir adelante, evitar las experiencias negativas y hacer amistades y conservarlas, así que solo tratan de sobrellevarlo; es parte de su estrategia de afrontamiento y supervivencia. Y lo que sabemos por otros estudios es que esto es realmente difícil, es agotador y es muy duro cognitivamente. La impresión general es que esto se ve más marcadamente todavía en las chicas adolescentes en comparación con los chicos adolescentes. Las chicas adolescentes tienden a expresar que acusan las consecuencias negativas del camuflaje más que los chicos adolescentes, al menos en este grupo.

La última diapositiva que quiero enseñar sobre este tema trata de qué otros factores están relacionados con la técnica del camuflaje. Hay una manera de categorizar los grupos en base a su discrepancia, como mencioné antes. A la izquierda vemos el trabajo de Lucy Anne Livingston, analizando lo que llamamos "compensación". Si nos fijamos en los individuos con autismo que tienen una Teoría de la Mente pobre, algunos tienen una puntuación alta en ADOS, lo que significa que no compensan ni camuflan demasiado; otros, a pesar de tener una mala Teoría de la Mente, tienen una puntuación ADOS baja, lo que sugiere que sí están haciendo bastante camuflaje o compensación. Cuando Lucy comparó estos 2 grupos, vio que el grupo que más compensa es el que tiene un mayor cociente intelectual, mejor funcionamiento ejecutivo pero también más ansiedad. Un enfoque similar es el del equipo de Blythe Corbett, en Estados Unidos, quien demuestra

que el grupo que compensa más es el que más conductas de comunicación tiene y más habilidades de interacción social, y esto no es sorprendente sino que nos lo confirma.

Lo que preocupa, no obstante, es que según los autoinformes de experiencias de camuflaje procedentes del grupo de Laura Hull, y también los hallazgos de Sarah Cassidy, los adultos y los adolescentes que reportan tener más camuflaje tienden a tener mejor funcionamiento ejecutivo, pero también más ansiedad en general y también se relaciona con una tasa más alta de conducta suicida; este resultado no es específico de un género u otro, sucede por igual en diferentes géneros. Esto nos recuerda que una estrategia de afrontamiento social como el camuflaje o la compensación es una estrategia que puede funcionar, es una estrategia de supervivencia, pero tiene sus consecuencias y es importante pensar en cuál es la manera más adecuada, la forma óptima de afrontar las situaciones sociales, sobre todo, en personas con autismo.

Quiero terminar esta sesión volviendo a hablar acerca de los estudios cognitivos. Este estudio de Laura Crane, del Institute of Education de Londres, muestra que hay una gran variedad de temas de los que habla la gente joven con autismo en cuanto a sus necesidades en relación a la salud mental. Algunos, como vemos, son bastante parecidos a cosas que ya hemos mencionado antes. En primer lugar, el autismo y los problemas de salud mental pueden estar fuertemente interrelacionados y es difícil para las personas y, a veces, también para los clínicos determinar si es un problema relacionado con autismo o con la salud mental. Pero también vemos que una dificultad enorme es navegar el mundo neurotípico, es lo que mencionábamos antes: la compensación o el camuflaje pueden ser un estrés. Hablan del estigma de revelar las dificultades de salud mental que tienen y contárselas a otras personas, sobre todo si son graves, incluso cuando son co-ocurrentes o son solo diagnósticos erróneos, como pre-psicosis o trastornos de personalidad. Resaltan mucho los obstáculos para conseguir apoyos, la falta de disponibilidad de servicios integrados, carencias en la transición de la infancia a la edad adulta. Hablan asimismo de la importancia de las relaciones, sobre todo de la familia y las amistades, pero también les preocupa “agotar” sus recursos en cuanto al apoyo personal de sus familiares y amigos, por lo que piensan que el apoyo de sus iguales puede ser una buena opción para hacer de puente entre el apoyo formal y el de sus personas cercanas.

Hay un estudio llevado a cabo por mis colegas Amy Tint y Jonathan Weiss, en Ontario, Canadá, que demuestra que hay patrones similares o temas similares que surgen también entre mujeres en el espectro autista. Vemos que hablan mucho de que no se las entiende en lo que respecta a sus rasgos, no son reconocidas incluso, y del efecto tan agotador que tiene estar “enmascarándose” para afrontar las situaciones; y además, su velocidad de procesamiento puede ser una barrera para recibir los cuidados adecuados y encuentran que no encajan bien en el sistema actual. Los servicios que les proporcionan,

en el contexto general, no siempre tienen en cuenta su trasfondo de autismo e incluso, los efectos del sexo y el género, lo que crea todavía más barreras para ellas.

Me gustaría terminar mi exposición reflexionando acerca de qué es lo que se puede hacer de ahora en adelante, con las próximas diapositivas. La primera tiene que ver con reconocer, de manera adecuada, las características del autismo en general y no tener demasiado sesgo con los aspectos de sexo y de género. En primer lugar, tendríamos que tener en mente los principales ejemplos de conducta que he mencionado antes, que pueden estar asociados con autismo y que difieren en cuanto a sexo y género. Tenemos que tener en cuenta y minimizar el sesgo en cuanto a las expectativas de los estereotipos de género que provienen de los informadores y los clínicos para así reducir los casos de diagnósticos erróneos y el infrarreconocimiento del autismo. Tenemos que ser conscientes también del problema del eclipsamiento diagnóstico; por ejemplo, si se ha dado un diagnóstico de salud mental previo, en ocasiones se atribuye todo a ese problema y se olvidan cosas que pueden estar ocultas y apuntar hacia el autismo. Por ejemplo, tener un diagnóstico TDAH o un trastorno de ansiedad social puede explicar las dificultades de una niña en el entorno escolar pero si olvidamos profundizar en los detalles para ver la tendencia en el desarrollo, cuándo se presentan estas dificultades y de qué modo, puede que fallemos en el diagnóstico de fondo.

También tenemos que mantener una visión de sexo y de género para entender a la persona en su conjunto. Un diagnóstico de autismo y salud mental tiene que basarse en un estudio en profundidad y hay que dedicar tiempo a entender la conducta del individuo en diferentes contextos, en las distintas etapas de la vida y también desde múltiples fuentes, incluyendo al propio individuo y a las personas que lo rodean. Esto no debería ser algo que dependa solamente de una única evaluación interseccional y de unas puntuaciones basadas en una supuesta “regla de oro”. La experiencia subjetiva del individuo es muy importante, pero también hay que tener en cuenta las habilidades de autorreflexión, las capacidades de comunicación, por ejemplo, hasta qué punto pueden manifestar verbalmente sus experiencias emocionales del modo en el que los clínicos suelen estar acostumbrados. Y también, el estado de desarrollo de la persona, en particular en adolescentes. Todos estos son aspectos críticos para entender el autismo y los temas relacionados con la salud mental en una evaluación clínica.

Y, por último, no hay que pasar por alto las características del autismo; deberíamos evitar descartar el autismo simplemente basándonos en la presencia de algunos de los rasgos comentados antes. El DSM-5 ha dejado muy claro que algunos comportamientos se pueden compensar o se pueden aprender, por lo que tenemos que tener en cuenta el desarrollo de cada uno de ellos para ver cuáles son las causas de estas conductas y no la presencia transversal de estas conductas y utilizarlo para decir “ah, pues no tienes autismo porque haces contacto visual” o “no tienes autismo porque estás casado”.

Debemos tener en mente el efecto del sexo y cómo eso se relaciona con los temas de salud física que pueden tener un impacto en la salud en general. En nuestros servicios clínicos es muy común que las chicas adolescentes tengan dificultades con temas relacionados con la menstruación y con el impacto emocional del ciclo, como el SPM. La salud física puede agravar los problemas de salud mental y esto tiene que tenerse en consideración. Sabemos también que la diversidad de sexos y géneros está más presente en personas con autismo y esto puede acarrear un mayor “estrés de la minoría”. Y parte de la vulnerabilidad está relacionada con el sexo -por ejemplo, la depresión en adolescentes- por lo que también tiene que tenerse en cuenta.

Por último, la persona no existe únicamente como una persona aislada; la persona siempre está integrada en un micro-contexto, en la familia, en su grupo de iguales, en la sociedad, y todos estos contextos están afectados por el género. De modo que el apoyo a las personas autistas no ha de ser solo al individuo sino también a cómo éste encaja con el entorno en el que se encuentra. Este “encaje” tiene que tenerse en cuenta cuando recomendamos apoyo para una adaptación social, para las interacciones con los iguales u otras relaciones y no hay que olvidar el peso que puede tener el rol de género para una persona dentro del espectro autista. También tenemos que tener en mente que el desarrollo de género en los individuos con autismo puede ser más dinámico o variable y durante toda la vida.

En último lugar, es muy importante y siempre hay que considerar la interseccionalidad del trasfondo de neurodesarrollo, la socio-ecología de género, el desarrollo personal del individuo y cómo todo esto impacta en la salud mental. Quiero concluir con 2 diapositivas. Vi este estudio que se publicó hace unas semanas y lo vi por casualidad. Se trata de un estudio en varios países que analizaban la salud mental de los adolescentes, en 4 áreas, en varios países. Encontraron que las niñas suelen tener peor salud mental que los varones en todas las medidas de salud mental, pero lo que sorprende, si pueden mirar esta gráfica, en la parte de arriba en el eje Y vemos la “satisfacción en la vida” y en la parte de abajo vemos el “estrés psicológico”; cuanto más bajo, más pobre. En el eje X, a la derecha, vemos el país que tiene una mayor igualdad de género y a la izquierda los países que tienen una menor... perdón, al revés... a la derecha están los países que tienen una menor igualdad de género... a ver, perdón: una *mayor* igualdad de género y a la izquierda tenemos los que tienen menos igualdad de género... disculpen por esta confusión. Lo que vemos es que las diferencias en salud mental se intensifican en los países que tienen una mayor igualdad de género. Uno podría suponer que los que tienen una mayor igualdad de género mejorarían la salud mental para todos los adolescentes, pero ese no es el caso. Lo que vemos aquí es que, en aquellos países que tienen una mayor igualdad de género, las diferencias o la brecha en salud mental es incluso más fuerte para las chicas en comparación con los chicos. Por lo tanto, esto nos lleva a considerar cuáles son los efectos del género en la salud mental y es realmente importante tenerlo en cuenta, sobre todo para las personas con autismo.

Resumimos aquí el apoyo para las personas con autismo en general en categorías: algunas de ellas son para maximizar las habilidades y otras son para minimizar las barreras, incluyendo reducir la carga de salud mental. Pero lo más importante es que siempre hay que tener en cuenta lo que es clave para optimizar cómo encaja la persona en su entorno; y el género y el sexo son ingredientes críticos de este encaje. Bien, pues, con esto yo concluyo mi presentación de hoy.