

Trayectorias de problemas emocionales y conductuales desde la niñez hasta la edad adulta

Tony Charman

Profesor e investigador en el Instituto de Psiquiatría, Psicología y Neurociencia del King's College de Londres.

Voy a hablar, como ya se ha comentado, de lo que llamaré “problemas de comportamiento emocional” en niños y niñas con autismo, centrándome, sobre todo, en cómo esos problemas, esas dificultades de salud mental, se desarrollan a lo largo de la infancia y hacia la edad adulta.

Este es el esquema del tema que voy tan sólo a presentar; ya sé que toda la sesión de hoy y de la próxima semana es acerca de salud mental, pero quiero exponer algunos elementos clave para entender las dificultades relacionadas con la salud mental en personas con autismo. También voy a hablar de algunos estudios poblacionales que llevamos unos años haciendo en el Reino Unido; presentaré estos estudios, que se llaman SNAP y QUEST, y hasta qué punto son comunes los problemas de salud mental en ellos. Luego continuaremos con el seguimiento que hemos hecho a los niños y niñas en uno de estos estudios desde los 12 años hasta los 16 y después hasta los 23, ya en los primeros años de la edad adulta. Hablaremos de los perfiles y los predictores de los resultados de salud mental en los jóvenes adultos con autismo que hemos seguido desde su infancia. Voy a comentar también brevemente algunos de los descubrimientos de la profesora Catherine Lord, del estudio llamado EDX, en Estados Unidos, donde ha estado estudiando cohortes que van desde los 2 hasta los 25 años, observando algunos de los mismos aspectos, y analizaremos finalmente algunas de las implicaciones clínicas más amplias que espero que encuentren de utilidad.

Esto es sólo un esquema, de hecho es de uno de los artículos de Cathy Lord, y procede del DSM-5 (el cual ya no es tan nuevo). Soy un gran fan del DSM-5 por muchas razones y en lo que respecta a la salud mental, una de las cosas que el DSM-5 dejó claro y que muchos de nosotros ya sabíamos desde hacía mucho tiempo es que el resultado importante de una evaluación diagnóstica no es sólo el hecho de que el niño o joven cumpla o

no los criterios diagnósticos del autismo, ya que a menudo esa es la razón por la que se le remitió al servicio clínico. Los criterios del DSM-5 están a la izquierda de la pantalla y ya están ustedes familiarizados con ellos; a la derecha, vemos un resumen de lo que en el DSM-5 se llaman “especificadores clínicos” y, junto con el diagnóstico, se enfatiza hasta qué punto es importante describir los diferentes perfiles de cualquier persona y sus fortalezas y debilidades en cuanto al lenguaje, su funcionamiento intelectual, algunos aspectos de cómo se manifiesta, si hay regresión o no, y también, muy importante, la comorbilidad; yo hablaré de la “coocurrencia” de síntomas. Esto principalmente -las condiciones de salud mental en niñas y niños pequeños- es lo que con frecuencia llamamos “problemas de comportamiento emocional” y los médicos clínicos “condiciones genéticas”.

Lo importante es que un buen resultado de una evaluación diagnóstica de autismo no es solo decidir si el joven o el niño cumple los criterios del diagnóstico de autismo sino que también nos dice cuál es su perfil, incluyendo algunas valoraciones acerca de sus problemas de comportamiento emocional o lo que en individuos más mayores llamaríamos “problemas de salud mental”, y esta es una de las cosas más instructivas y más importantes que el DSM-5 nos ha animado a hacer. Sé que, en las directrices nacionales que escribimos aquí en el Reino Unido -del comité llamado NICE (National Institute of Health and Care Excellence)- las recomendaciones diagnósticas tanto para niños/as y personas jóvenes como para adultos enfatizan lo mismo: el aspecto más importante de la evaluación diagnóstica debería ser la evaluación del el perfil y esa evaluación, entre otras cosas que vemos a la derecha de la pantalla, debería incluir los aspectos de la salud mental.

Esto es un esquema diferente, es otro recordatorio que veremos sobre hasta qué punto los problemas mentales son comunes, de entre todas las cosas que tenemos que pensar cuando reflexionamos acerca de lo que sabemos que habitualmente ocurre con el autismo. En lenguaje médico normalmente hablamos de “comorbilidades”. Ahora la gente empieza a utilizar cada vez más “trastornos coocurrentes”, en parte, porque la comunidad prefiere este término ya que el término “morbilidad”, al menos en inglés, hace referencia a la enfermedad y a la muerte y no es un término que guste. Pero también porque da menos por hecha la asociación causal entre los trastornos de salud mental, los desórdenes psiquiátricos, los problemas de conducta emocional y el autismo; es más “agnóstico” en cuanto a por qué coocurren, simplemente describe que son muy comunes. Aquí tenemos a la derecha trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, problemas de atención, hiperactividad... pero luego, en la parte de abajo a la derecha, tenemos toda una serie de conductas que en sí mismas no tienen por qué ser diagnósticos psiquiátricos pero que son muy comunes, sobre todo en niñas y niños pequeños, pero en general en muchos individuos con autismo, en cuanto a irritabilidad, rabietas, autolesiones y agresiones. Todos ellos son problemas que coexisten mucho en personas con autismo.

Esto es una diapositiva de Meng-Chuan Lai, quien va a hablar después de mí en esta presentación esta tarde, y procede de una revisión muy buena y muy sistemática, de un metaanálisis que él y sus colegas llevaron a cabo y publicaron hace unos pocos años y que analiza todos los estudios poblacionales para ver hasta qué punto los diagnósticos de salud mental coocurren con el diagnóstico de autismo. Esto es una combinación de estudios con niños y niñas -estudios pediátricos- y de estudios con adultos, pero, como resumen, podemos ver que los trastornos que se ven aquí son muy comunes. Casi el 30% de todos los resultados metaanalíticos, casi el 30% de la población de personas con autismo tiene criterios de déficit de atención e hiperactividad, de TDAH; en torno al 20% de los niños, quizás un poco más alto, cumplen los criterios de trastornos de ansiedad; el 10% tienen trastornos depresivos; hay cifras más bajas para trastornos bipolares y esquizofrenia; en torno al 10% tienen TOC, trastorno obsesivo-compulsivo; y, luego, el 12%, más o menos, tienen conductas de trastorno oposicionista desafiante; los trastornos del sueño son mencionados más adelante. Estos son estudios poblacionales y en el mismo artículo de Meng-Chuan y sus colegas hay otra columna, creo recordar que en la tabla que presenta la tasa de prevalencia en las muestras clínicas de personas con autismo, que es significativamente más elevada; esto procede de los estudios poblacionales que ellos han realizado.

Esto es un esquema de un artículo que publicamos en enero del año pasado. Cathy Lord fue la autora principal, pero muchos de nosotros contribuimos, y esto es un resumen que utiliza información de algunas de las cohortes que voy a describir en más detalle hoy y se centra, en parte, en los datos de nuestro estudio SNAP (del que hablaré), del estudio QUEST y también del estudio EDX de Cathy Lord. A la derecha vemos algunas estimaciones aproximadas de cuáles son los cambios en el desarrollo desde la niñez y la adolescencia hasta los primeros años de la edad adulta en la prevalencia de los diferentes trastornos de salud mental. Pueden ver que sugiere que los trastornos de ansiedad en niños/as muy pequeños pueden aparecer hasta en un 50%; también el TDAH asciende hasta el 40%; el trastorno oposicionista/desafiante también es muy alto; y esto continúa y cambia hasta la adolescencia. Luego en adultos encontramos, junto con una ansiedad continuada, cifras más bajas de TDAH, pero un aumento en los niveles de depresión y de TOC. A la izquierda se mencionan algunos de los impactos y las influencias de todo esto a lo largo del tiempo. Vamos a ver hoy algunos detalles de los estudios a partir de los cuales se realizó este resumen para este artículo en particular.

Esto es un artículo de hace unos años y, posiblemente, es la mejor descripción que conozco de las diferentes formas en las que podemos conceptualizar el por qué, el cómo y el modo en el que los trastornos de salud mental pueden coexistir con el autismo. Podría tratarse de una verdadera comorbilidad independiente, es decir: la persona, por la razón que sea, tiene autismo, pero, al mismo tiempo, existen otros factores parecidos que han contribuido y que han hecho que esta persona tenga un trastorno de ansiedad o TDAH o

TOC. Por lo tanto, no es algo aleatorio, sino que es una coaparición verdadera: el individuo tiene dos trastornos separados que puede que tengan una raíz común, pero están ahí y existen igual que ocurriría con una persona que tuviera un trastorno de ansiedad, TDAH o TOC pero que no tuviera autismo. Las manifestaciones y, quizá incluso, las causas, pueden ser las mismas.

El segundo aspecto es que, si miramos a la superficie, a la conducta observada o a lo que expresan las personas, puede parecer ansiedad o TDAH pero en realidad ser simplemente una manifestación, una especie de subproducto alternativo de tener autismo; y lo que vemos, lo que parece ser ansiedad, es en realidad sólo una parte del reflejo ampliado de la manifestación del autismo. En este caso, se trataría de que la persona no tenía ese trastorno para nada. Y luego hay algo que es un poco diferente, que es lo que nosotros llamamos “epifenómeno”: es una especie de expresión indirecta de cosas que proceden o bien de ser autista o de las dificultades de ser autista; es decir, la forma en la que uno se desarrolla y que el cerebro y la conducta se desarrollan debido a las dificultades asociadas al autismo.

Esta charla no tiene que ver con entender la etiología y, de hecho, algo que nosotros y muchos otros grupos en todo el mundo estamos haciendo en estos momentos es utilizar las fuentes independientes, por ejemplo, estudios de iRMF, de neuroimagen y de otros tipos, para entender mejor cuáles son las diferentes partes de estas tres explicaciones - quizá sea una combinación de las tres- que probablemente reflejan mejor su naturaleza. Es importante pensar en ellas porque más tarde pueden tener un impacto en el tratamiento, ya sea médico o psicológico. Es importante entender los mecanismos que subyacen detrás de la alta coocurrencia de los problemas de salud mental en personas con autismo porque puede tener implicaciones importantes; por ejemplo, si dichos tratamientos deberían ser iguales que los tratamientos que sabemos que tienen cierto efecto en las personas jóvenes con trastornos de ansiedad que no tienen autismo, o en jóvenes o niños y niñas con TDAH que no tienen autismo. Este no es el principal enfoque de la charla de hoy, pero es un contexto muy importante.

Esto son dos diapositivas sobre las consideraciones más generales y hay un aspecto importante, desde el punto de vista clínico, que es que tenemos que ajustar la “lente”, la mentalidad que tenemos como médicos cuando pensamos en evaluar los trastornos emocionales en el autismo; y esto se relaciona en parte con la diapositiva que acabo de mostrar. Queremos aclarar si esto es realmente una manifestación de este niño/a o de esta persona joven porque tiene ansiedad o si estamos viendo simplemente una manifestación del autismo de esta persona. Un aspecto es que los trastornos emocionales, que en la población normotípica de personas no autistas pueden tener un curso más fluctuante, pueden, de hecho, ser más persistentes y más permanentes en individuos con autismo. Así que los cambios y las fluctuaciones en el ánimo, en los estados emocionales,

pueden no presentarse de la misma manera. La presencia de algunos de estos estados emocionales disruptivos pueden ser más constantes.

El segundo punto, y más obvio, con el que puede que muchos de ustedes estén familiarizados, es que no tenemos que confiar demasiado en el lenguaje. Está claro que en lo que respecta a los niños y niñas, cuando ya llevan unos años en el colegio y están a mitad de la infancia (entre los 8 y los 10 años) además de contar con sus padres como una de las principales fuentes de información acerca de sus problemas emocionales, es importante lo que nos dice la persona acerca de sus experiencias, sus miedos y su ansiedad, su propia respuesta a las diferentes situaciones; si se encuentran incómodos, si la conducta es difícil para ellos o les supone un reto... Por supuesto que se pueden preguntar las mismas cosas a las personas con autismo, pero no se puede confiar del mismo modo en el lenguaje; en parte, porque algunas personas con autismo tendrán un vocabulario más limitado, una comprensión más limitada del lenguaje abstracto que utilizamos para describir estados emocionales internos, respuestas y sentimientos que utilizamos para entender el funcionamiento interno de nuestra mente y que todos utilizamos en nuestro lenguaje diario. De modo que será importante pensar en utilizar ayudas visuales, en ofrecer opciones y otras formas más visuales para ayudar a las personas a explicar lo que están experimentando.

La diferenciación de las respuestas emocionales y los sentimientos, tanto de uno mismo como de otros, es algo que se ve empobrecido en muchas personas con autismo. Hay un término, que es muy popular en estos momentos y que, por un lado, a mí me parece útil, pero, por otro lado, no lo utilizo a menudo con los padres y madres: "alexitimia". Es una especie de debilidad para entender y para conectar las experiencias, tanto para experimentar como para describir estados internos, emociones y sentimientos internos. Esto puede ser un problema para entender exactamente qué es lo que de verdad está sintiendo una persona joven si siente ansiedad o si esta teniendo rumiaciones acerca de cosas que "no están bien", o aspectos como la contaminación, que pueden ser relevantes en el TOC. A veces, los desencadenantes de las respuestas emocionales pueden pasarse por alto con facilidad porque son cosas muy pequeñas o muy específicas para este niño en concreto, es lo que en inglés llamaríamos algo más "idiosincrático"; son respuestas inusuales y extrañas que hacen que la gente se disguste muchísimo, como el niño que por ejemplo no puede soportar oír a un bebé llorar o lo que quiera que sea. Antes ya he comentado que no debemos confiar excesivamente en el lenguaje y lo que cuentan las personas sobre sí mismas y que, obviamente, siempre tenemos que hablar con los padres y madres. Y, por último, los síntomas físicos de los estados emocionales, los sentimientos físicos de tensión, el aspecto físico de la preocupación y de sentirse enfermo puede ser más evidente que lo que se describe a otras personas al tener ansiedad, los pensamientos y rumiaciones que rondan la cabeza.

Luego, en relación con el TDAH, vemos en la pantalla consideraciones que hay que tener en cuenta. Por ejemplo, sabemos que una de las cosas que observamos cuando evaluamos si un niño o niña cumple los criterios del trastorno de déficit de atención e hiperactividad, es cuánto tiempo pueden atender y concentrarse en algo; pero, al mismo tiempo, sabemos que hay muchos niños/as y muchos jóvenes con autismo que tienen un interés muy desarrollado y, a menudo, muy restringido por cosas que pueden hacer durante periodos muy largos de tiempo, y de hecho parece que les gusta hacerlas durante mucho tiempo. Hay que observar cómo atienden a un rango de actividades en un rango de entornos. No es muy diferente de lo que buscamos cuando hacemos un diagnóstico de TDAH, ya se espera encontrarlo en distintos contextos: en casa, en el colegio, en un entorno más estructurado o menos estructurado... pero, para las personas con autismo, hay que asegurarse de que vemos ejemplos mediante la observación y también que preguntamos a los padres acerca del rango de diferentes actividades y entornos.

A veces se trata de diferenciar la mala atención de la baja motivación o el interés social reducido. La gente, a lo mejor, no responde o parece que no presta atención porque no responde a las pistas sociales, porque ni se molestan cuando el profesor o su tía o su tío los llama; alguien de la familia los llama desde otro sitio y parece que están poco atentos, poco implicados e interesados. A veces, algunos tipos de manierismos motores, de estereotipias o de movimientos repetitivos se pueden confundir con moverse de manera inquieta por falta de atención.

Diferenciar la impulsividad de la falta de comprensión de las normas sociales es importante también. A veces se da el caso de personas que tienen tanto autismo como TDAH que pueden ser muy cercanas socialmente pero de una forma indiscriminada. A lo mejor hacen acercamientos sociales a personas sin discriminar si es seguro, si es una persona con la que deberían relacionarse (que las normas sociales dictan si deberían relacionarse o no); quizá deberían tener más cuidado con personas que son autoridades, que llevan uniforme o que parecen frágiles... pero si tienes autismo y además estás desinhibido, entonces hablas con cualquiera. La combinación de tener desinhibición social y de no interpretar y no entender las normas sociales a veces lleva a que las relaciones sociales con los iguales fallen y, de hecho, hace que muchos jóvenes con autismo sean muy vulnerables socialmente, vulnerables a que se aprovechen de ellos cuando llegan a la adolescencia.

Este es un esquema de cómo el autismo y los problemas mentales concurrentes (los cuales vemos a la izquierda) pueden llevar a estados que acaban con altos niveles de conductas problemáticas. Una de las cosas que muchos padres y madres nos han dicho a lo largo de los años (y que observamos también mucho en la clínica en la que estoy trabajando actualmente) es que, una vez que ya han atravesado la fase inicial del diagnóstico y dependiendo del tipo concreto de autismo que tenga su hijo o su hija, lo más

difícil no es manejar el autismo en sí mismo sino la conducta problemática. La combinación de tener autismo y niveles altos de alteraciones emocionales y de comportamiento, niveles altos de problemas de salud mental, es lo que realmente supone un reto importante. Como muchos de los clínicos que están entre la audiencia saben bien, encontramos muchas personas jóvenes con autismo que pueden quedar excluidas en el colegio, en las relaciones sociales, incluso aunque sean capaces de formarlas enseguida se rompen; y las familias (los padres y madres, incluso sus hermanos y hermanas, el hogar familiar, en definitiva) presentan niveles muy altos de conflictos porque muy frecuentemente tienen crisis, rabietas y colapsos, rompen muebles y objetos y todo tipo de cosas; es muy angustioso y triste y por eso es muy importante entender esto mejor para poder tratarlo, de ello hablaré al final.

Estas son las dos cohortes que estoy describiendo: esta es la población con necesidades especiales y autismo (SNAP) sobre la cual hemos publicado bastante. Es el primer estudio poblacional que se publicó en 2006 en el Lancet y reportaba una prevalencia de 1 de cada 100 niños/as, un 1% de niños/as con algún tipo de autismo, lo cual en aquel entonces nos parecía mucho y éramos precavidos con los resultados pero parece ser que está confirmando con muchos estudios en países de todo el mundo. Es una muestra de población que se ha obtenido desde una cohorte de nacimiento: identificamos todos los niños/as con un diagnóstico conocido, todos los que tenían cualquier tipo de necesidades especiales de educación identificadas y (más tarde mostraré un esquema) después hicimos un cribaje y evaluaciones diagnósticas, y la población que terminamos estudiando muy en detalle fue de 158 niños/as de 12 años con autismo. No voy a hablar de las evaluaciones diagnósticas, pero nos llevaron dos días enteros y fueron diagnósticos muy minuciosos y cuidadosos, con un gran número de expertos internacionales puntuando a ciegas las muestras para asegurarse de que había acuerdo entre estos expertos internacionales y nuestro equipo acerca de si estos niños y niñas tenían autismo; sobre todo, porque la prevalencia terminó siendo mayor de lo que habíamos supuesto, aunque ahora está confirmado. Tenemos datos de la evaluación estructurada llamada "Child & Adolescent Psychiatric Assessment (CAPA)" (más tarde les mostraré los datos) y utilizamos lo que se denomina "diseño ponderado de población epidemiológica". De modo que todos los datos obtenidos de los 158 niños y niñas que vimos en detalle se ponderan, se miden junto con la población total dentro del marco epidemiológico.

La cohorte QUEST es más reciente; se han publicado varios artículos y se está haciendo mucho trabajo en ella ahora mismo. Esto son todo niños y niñas de dos distritos de Londres que ya habían recibido un diagnóstico a los 4 años. En este caso, deliberadamente, nos centramos en niños/as que tienen un diagnóstico temprano para ver qué les pasa a lo largo de su desarrollo, a medida que se hacen adultos. Conseguimos ver el 70% de los niños/as de los dos distritos a los que les habían dado un diagnóstico de autismo a los 4

años, en total 277 niños/as a los que vimos en detalle desde los 5 a los 9 años. No tenemos datos longitudinales, aunque sí que los hemos ido viendo subsiguientemente a los 13 años y ahora, recientemente, a los 17 años; de modo que estamos haciendo seguimiento a esta cohorte, esperamos que hasta que lleguen a ser adultos.

Tenemos una valoración similar a la del ADI-R y el ADOS de CI y conducta adaptativa, en este caso una valoración psiquiátrica de niños/as más pequeños, de preescolar y primaria. También tomamos muestras de sobra de niñas para asegurarnos de tener suficientes datos para analizar las diferencias entre sexos. Esto procede de las dos cohortes: en azul vemos los niños/as de 12 años, del estudio SNAP; en verde, tenemos el estudio QUEST, de 5 a 9 años de edad, y estas son las puntuaciones en cualquier problema de salud mental. A la izquierda aparece cualquier problema de salud mental. Vemos que el 70% de los niños/as de 12 años cumplen los criterios de problemas de salud mental en la muestra SNAP; y luego, casi el 90% de los niños/as de la cohorte QUEST cumple los criterios de tener trastornos emocionales y de conducta (no podemos llamarlo "salud mental" ni "trastornos psiquiátricos" en niños/as de 5 a 9 años, pero básicamente, esto es lo que se mide). Creemos que este instrumento puede hinchar un poquito las cifras, pero está claro que en ambas cohortes, la gran mayoría de los individuos con autismo de estas dos muestras de población distintas tiene problemas de salud mental, tanto a los 12 como entre los 5 y los 9 años. Los problemas de conducta y emocionales son los más elevados, de modo que si combinamos los problemas emocionales y de conducta, suman un 60% en la cohorte SNAP y más del 80% en la QUEST. Mostramos aquí una versión de la prevalencia de problemas emocionales y de conducta en población típica no autista y vemos que sería más o menos un 10% en niños/as de 12 años y puede que hasta un 15% entre los 5 y los 9 años, pero vemos que se multiplica por 4 o por 5 cuando hablamos de población con autismo con respecto a la neurotípica.

Esto, de nuevo, utiliza datos de la revisión sistemática y el metaanálisis de Meng-Chuan Lai: vemos las cifras de población del artículo de Meng-Chuan en amarillo, las muestras clínicas del artículo de Meng-Chuan, que son muy altas, en rojo; y aquí, una vez más en nuestro caso, en azul, la muestra de SNAP (niños/as de 12 años); en verde, QUEST (de 5 a 9 años). Y aquí lo que vemos es que, tanto a lo largo de todo el metaanálisis de Meng-Chuan y colaboradores como en nuestras muestras, los índices de TDAH y de ansiedad son muy altos; a la derecha vemos conductas disruptivas, como el trastorno oposicionista desafiante y otros problemas de conducta, que son altos también; la depresión, al menos en estos estudios y en el metaanálisis, es algo menor; y los menos comunes son el trastorno bipolar, la psicosis y el TOC.

Aquí vemos, a la izquierda, la muestra SNAP (los niños/as de 12 años); a la derecha, la muestra QUEST (de 5 a 9 años). Vemos que comparten esta coocurrencia o solapamiento entre los diferentes problemas. El que más se solapa, como cabe esperar, es entre los trastornos disruptivos -TOD y desórdenes de conducta- y el TDAH; esto ya lo sabemos

por la población típica. Pero también hay una coocurrencia muy alta entre los problemas emocionales y de conducta y los problemas emocionales y el TDAH, y estos índices de coocurrencia son mayores que en la población general y están presentes en distintos perfiles, tanto en niños/as jóvenes, entre los 5 y los 9 años, como cuando llegan a los 12 años. Tendremos datos sobre la muestra SNAP en adultos, una evaluación psiquiátrica a los 23 años, pero no hemos terminado de analizar esos datos todavía, estamos trabajando en ello justo ahora.

Hay otros trastornos que no he comentado pero que también son importantes porque son muy significativos clínicamente y, de nuevo, son importantes potencialmente para el tratamiento. Hay una presencia muy alta de tics en ambas muestras, un 10% en la de 12 años y más de un 15% en el caso de los niños/as de entre 5 y 9 años (esto probablemente está algo hinchado); luego la enuresis y la encopresis también, como cabe esperar, son muy comunes.

Esto es para que veamos el estudio longitudinal del SNAP. Esta es la cohorte de la población en que encontramos que 1 de cada 100 niños/as de 12 años tenía algún tipo de autismo; la muestra es de casi 57.000 niños y niñas, por lo que es una muestra de población muy grande. No voy a entrar en los detalles del tipo particular de cribaje que hicimos o de la selección que realizamos para hacer evaluaciones en profundidad, pero básicamente, lo que se muestra en el centro de la pantalla es que vimos a estos niños/as a los 12 años, y estos son los 158 en los que nos centramos. Luego vimos una submuestra con cocientes intelectuales algo más altos de un par de estudios hechos a los 16 años, y representaban como 2/3. A 1/3 de ellos no los vimos más, pero a muchos de los 158 -casi al 80%, 126 de estos 158- los volvimos a ver a los 23 años, unos años después. Estos son los resultados longitudinales que muestran algunos datos sobre lo que ocurre con los problemas mentales a partir de los 12 años hasta los 16 e incluso los 23.

Esto es solo un resumen y ahora no tengo tiempo de entrar en ello, pero muchos de ustedes conocerán estos instrumentos de diagnóstico. Aquí a la izquierda vemos, en la primera columna, las medidas Domain para síntomas de autismo, medidas de cociente intelectual y habilidades cognitivas, de conducta adaptativa y de salud mental y psicopatología. Tenemos el SCQ, el mismo instrumento en los tres momentos en el tiempo, y luego tenemos diferentes instrumentos que utilizamos en distintos momentos.

Este es un artículo que se publicó el año pasado a partir de la cohorte SNAP. Se centra en las trayectorias de problemas emocionales y de conducta desde los 12 hasta los 23 años; es uno de los pocos estudios longitudinales de población que se han hecho. Aquí vemos un diagrama con una estructura muy elaborada de un modelo de ecuación, los aspectos técnicos no son importantes, pero nos permite tomar las distintas medidas (y disculpen, aquí se ve muy pequeño), toma las medidas en los tres campos: problemas de conducta, problemas emocionales y problemas de TDAH. Después tenemos los tres momentos

temporales: 12, 16 y 23 años (esto es utilizando el SCQ para este análisis) y luego, informes paralelos de estas conductas en cada punto en el tiempo; pero también, a los 12 y a los 16, algunos participantes tienen los informes de sus profesores, y podemos incluir todas estas cosas en un modelo de ecuación estructurada. Nos fijamos, esencialmente, en aspectos que predicen la intersección, cómo de comunes son estas cosas a los 12, y en elementos que predicen un crecimiento desde los 12 a los 16 y hasta los 23. También tenemos cosas como, por ejemplo, la salud mental de los padres y madres, que se menciona en algunos de los trabajos que estoy reseñando. Nos interesa saber la interacción entre la salud mental de la persona joven a lo largo del tiempo y el impacto potencial que esto puede tener en ambas direcciones, en la salud mental y en el bienestar de los padres y madres.

Aquí tenemos tres diapositivas a modo de resumen: arriba a la izquierda tenemos los problemas de conducta, arriba a la derecha tenemos los problemas emocionales y abajo a la izquierda tenemos los trastornos de TDAH y sus síntomas. Lo que pueden ver (se aprecia claramente desde el principio en los individuos porque aparecen con la línea gruesa negra) es que la tendencia es un poquito hacia abajo. De modo que desde los 12 hasta los 23 años, en toda la muestra en este modelo, a nivel grupo, los niveles absolutos de estas medidas (cuestionario de fortalezas y dificultades), los problemas de conducta y emocionales así como los síntomas de TDAH disminuyen con el tiempo. Luego nos fijamos en lo que predice esta disminución y descubrimos que la mayoría de los predictores para los problemas de conducta y el descenso en estos problemas se debe esencialmente a la habilidad y la conducta adaptativa. Así que los problemas de conducta disminuyen con el tiempo más en los individuos que son más capaces y por el contrario, disminuyen menos -es decir, se mantienen muy altos- en aquellas personas que son menos capaces, que tienen una competencia lingüística más baja y tienen una peor función adaptativa en su vida diaria.

También encontramos que había asociaciones entre algunos aspectos de las circunstancias económicas y sociales y problemas de conducta a lo largo del tiempo, aunque no en la dirección que hubiéramos esperado. Encontramos, de hecho, muy pocos más factores de predicción de esa reducción con el tiempo en cualquiera de las tres áreas, algo que quizá no esperábamos. Lo que esto significa es que, aunque en conjunto los niveles se reduzcan, muchos individuos, con el tiempo, cuando son adultos jóvenes, todavía tienen muchos problemas.

Vemos también aquí un trabajo de un médico clínico que trabaja en el servicio con Emily Simonoff y conmigo en el King's College en Londres: Matt Hollocks. Analizamos los eventos vitales; utilizamos una medida muy estándar para ver las enfermedades significativas, la muerte de un familiar próximo, ver o experimentar traumas, crímenes violentos, contacto con la policía, desempleo, problemas financieros y rupturas en las relaciones, cosas importantes de este tipo. Pudimos ver los cambios en distintas áreas: aquí a la izquierda

vemos los problemas emocionales y, a la derecha, los de conducta y si el sujeto pasa de la izquierda hacia la derecha en todos los gráficos, es decir, un nivel bajo de eventos negativos significativos en su vida, un nivel medio o una exposición o nivel alto. Pueden ver aquí que, tanto para los problemas de conducta como para los problemas emocionales, hay una interacción clara entre los 16 y los 23 años entre lo que le sucede al individuo y los niveles de problemas emocionales y de conducta que presenta a los 23. Una de las lecciones importantes que podemos extraer de esto es que no son aspectos inherentes a una persona, que las experiencias de la vida afectan a la salud mental del adulto joven y eso nos ayuda a entender y a reflexionar acerca de lo que hace a las personas más o menos vulnerables durante la adolescencia de cara a tener peor salud mental en la edad adulta.

De nuevo, aquí tenemos un modelo de ecuación estructural muy ingenioso que Matt ha estado haciendo; estas dos últimas diapositivas son un conjunto de datos nuevos que aún no se han publicado, así que por favor no hagan fotografías y las compartan. Aquí se analiza cómo los eventos vitales se relacionan con los problemas emocionales y de conducta y describe el patrón general de que los eventos vitales sí tienen un impacto en la adolescencia, entre los 16 y los 23, a nivel de problemas tanto de conducta como emocionales, y esto es lo que se muestra en este modelo. Lo que se muestra también aquí es la fuerza que tienen las asociaciones con el tiempo, que de hecho hay una alta correlación entre los 12, los 16 y los 23, tanto en la puntuación de problemas emocionales como de conducta; en cambio, lo que no se refleja aquí es que estos efectos vitales influyen también negativamente en la salud mental parental. Estamos encontrando, aunque no se ha demostrado todavía, que la salud mental parental, en este mismo periodo de tiempo - desde los 16 hasta los 23- también se asocia a la salud mental de la persona joven con autismo. Lo que esto demuestra es que hay experiencias y eventos vitales que interactúan con la salud mental y el bienestar. Esto es así para la persona joven que está convirtiéndose en adulto con autismo pero también para sus padres y madres, y estos aspectos diferentes interactúan entre sí.

Quiero enseñarles brevemente esto, es otra cosa que está haciendo Matt utilizando otro modelo diferente, donde se fija en la flexibilidad cognitiva. Esto son test neuropsicológicos a los 16 años; nos preguntamos si predicen resultados como, por ejemplo, la ansiedad y la depresión en la edad adulta y la respuesta es que, efectivamente, sí lo hacen.

Esto es el resumen de SNAP: los problemas emocionales y de conducta se reducen con el tiempo, pero en esta cohorte, se mantienen bastante altos. Tendríamos que ver los diagnósticos psiquiátricos, de los que no he hablado demasiado, en una muestra adulta; los eventos adversos vitales afectan a la salud mental de los jóvenes cuando se hacen adultos y, también, a la salud mental parental; la cognición también puede ser importante.

Aquí tenemos el estudio EDX de Cathy Lord. Es una muestra relativamente pequeña de 123 individuos a los que se visitó desde los 2 años: a los 2, a los 3, a los 5, a los 9, a los 17 y dejaron de verlos entre los 23 y los 25 años. Por tanto, es una muestra muy valiosa de niños/as a los que se les ha hecho el seguimiento desde muy jovencitos.

Aquí tenemos uno de los estudios publicados por Cathy y Jim (James B. McCauley) utilizando distintas medidas a las que hemos usado nosotros pero que muestran cosas parecidas: arriba tenemos problemas de atención; abajo a la izquierda: trastornos de ansiedad, depresión y trastornos del estado de ánimo; y a la derecha lo que vemos son las trayectorias. Lo que hacen es ver un análisis de clase latente, lo dividen en clases para ver si los individuos encajan en dos grupos a lo largo del tiempo y se han dado cuenta de que, en cada una de las áreas de problemas de atención, de ansiedad, de trastornos del estado de ánimo depresivo, siempre hay dos grupos: uno que tiene un nivel relativamente bajo de problemas que se reducen o se mantienen estables y otro que tiene niveles mucho más altos. La trayectoria cambia. Los problemas de atención son los que más se reducen en la edad adulta. Sabemos que, hasta cierto punto, el TDAH es un problema que desaparece o se reduce cuando los niños y niñas crecen, al menos algunas manifestaciones lo hacen. La ansiedad, en el grupo con muchos problemas, se mantiene en nivel alto. La depresión llega al pico al principio de la edad adulta, a los 19 años aproximadamente, y luego tiende a bajar, pero es una muestra pequeña.

También se puede analizar cómo hay muchas personas de la muestra que encajan en estos niveles altos de problemas. Solo para aclararlo, iré hacia atrás un momento: esto son "puntuaciones T", los profesionales sabrán que una puntuación T de 70 es claramente significativa clínicamente; esto son promedios de grupo y pueden ver algunas puntuaciones T de entre 65 y 70 que están realmente dentro del rango clínico. Por tanto, los grupos altos aquí están muy altos, en niveles clínicos de gravedad en cuanto a problemas de salud mental. El 63% de la muestra de autismo del estudio EDX de Cathy está, por lo menos, en una trayectoria alta; y 1/3 (el 29%) en las tres clases, en cuanto a la coocurrencia de altos niveles de problemas de salud mental en la edad adulta.

Esta diapositiva es algo difícil de leer y no es una de mis favoritas. Acaba de publicarse en internet, es un análisis de un colega que trabaja con nosotros, Andrew Pickles, y también con Cathy. Aquí vemos, a la izquierda, la proporción de resultados de hiperactividad, irritabilidad o problemas de conducta que se puede predecir y a qué edad, esto es lo que se preguntan aquí. Aquí vemos síntomas positivos y negativos de ansiedad y de depresión. Y la cuestión es que no se puede predecir mucho antes de preescolar. Aquí se fija en los resultados de los adultos, entre los 20 y 25 años, de la muestra EDX de Cathy y en qué se puede predecir desde muy pronto: no se puede predecir nada en lo que respecta a problemas de salud mental antes de la educación infantil, antes de los 5 años. Sí se pueden predecir ciertas cosas como la hiperactividad y la irritabilidad, pero no muy bien, tan solo un poco a partir de los 9 años más o menos. Lo que no se puede predecir en absoluto son

trastornos afectivos o de depresión en adultos, ni desde la infancia ni desde la adolescencia, lo que es muy llamativo, es uno de esos hallazgos raros que se dan. Esta gráfica es muy plana y los niveles de predicción, sobre todo para los trastornos afectivos y del estado de ánimo, son inexistentes prácticamente; para los trastornos externalizantes son algo más altos (aunque no mucho) pero para estos, son inexistentes. Esto nos supone un reto, ya que nos gustaría saber qué individuos con autismo son más vulnerables a tener problemas emocionales o del estado de ánimo al crecer, pero no está claro que podamos afirmarlo más allá del hecho de que las personas que tienen niveles altos muy temprano, tienden a tener niveles muy altos también más tarde.

Y ahora ya me acerco al final de la presentación. Esto no se supone que tenga que ser una charla triste o negativa, dado que ese no es el enfoque de mi charla de hoy en lo que respecta a los tratamientos. Se ha hecho muchísimo trabajo en los últimos 10 años, mucho trabajo de calidad en lo que respecta al tratamiento de los problemas de salud mental en niños/as y en jóvenes con autismo. He de decir que se ha hecho mucho menos trabajo con adultos, ahora se está empezando a hacer, pero se necesita trabajar muchísimo más en el tratamiento de los problemas de salud mental en adultos.

Les estoy mostrando los ejemplos que conozco mejor que proceden de la literatura acerca de la infancia. Aquí tenemos un metaanálisis que está muy bien hecho, de hace unos años (creo que es de 2018) y esto es TCC (Terapia Cognitiva Conductual), que habitualmente se modifica, pero es TCC para para trastornos de ansiedad. Algunos son individuos, algunos son grupos, algunos con gente joven, algunos grupos también incluyen a los padres/madres, pero se incluyen todos juntos: con implicación parental arriba y sin implicación parental en la parte de abajo. Esto es lo que se denominan “diagramas de bosque” y son una manera muy ingeniosa de poder ver un montón de datos experimentales en un mismo gráfico; a algunos nos gusta mirar estas cosas... Pero en lo que nos tendríamos que estar fijando es en estos rombos de aquí. Esto es un resumen de la implicación parental: aquí vemos un efecto con una puntuación de en torno al 0.6 y aquí otro con una puntuación de en torno a 0.35. Lo que esto muestra es que, en líneas generales, en todos los ensayos que se han realizado, la TCC (normalmente modificada) para el trastorno de ansiedad en niños/as y jóvenes con autismo es un tratamiento eficaz. Y a nivel de grupo, sí lo es.

Esto es un estudio individual del equipo de Larry Scahill, de hace ya unos años, el JAMA. Me gusta mucho por su claridad y es un estudio muy interesante porque muestra el entrenamiento individualizado de conducta parental para gestionar los problemas conductuales: conductas disruptivas, irritables, difíciles. Es un estudio en el que no comparan su tratamiento -la formación individualizada a los padres/madres- con el tratamiento habitual, pero sí lo comparan con la educación general de los padres/madres acerca del mismo tema, por lo que es una texto duro; el entrenamiento de los padres/madres a lo

largo del programa -que duró de 16 a 24 semanas- tiene un efecto significativo y hay grandes diferencias entre los dos grupos.

Y aquí vemos una revisión sistemática y un metaanálisis que hicimos de todas las intervenciones con padres/madres que se han realizado para niños y niñas pequeños con autismo. Algunos de estos son individuales, algunos son en grupo (son una mezcla) pero, nuevamente, el rombo de la parte de abajo a la derecha es el tamaño del efecto, y es de un 0.65 más o menos, lo cual es bastante alto para un ensayo. Esto se publicó hace un par de años, pero vemos que hay 10 estudios y prácticamente todos muestran beneficios (lo vemos porque todos superan la línea a la derecha) y, en general, tiene un efecto muy claro. Por lo tanto, aunque he hablado mucho sobre lo duraderos que pueden ser los problemas mentales para las personas jóvenes con autismo y cómo, con frecuencia, nos resulta difícil predecir por qué algunos factores se mantienen, es importante recordar que hay ciertas cosas que sí que se pueden hacer.

Así que, para concluir entonces. Empecé diciendo que los problemas de salud mental co-ocurrentes son la norma y no la excepción en personas con autismo. En cualquier servicio de salud mental, de hecho, en cualquier diagnóstico o servicio clínico, siempre debería evaluarse y tenerse en cuenta, porque se encontrarán con más frecuencia de lo que nos pensamos. El DSM-5, y también el CIE-10 aunque en menor medida, dice claramente que se debe evaluar el perfil clínico junto con el diagnóstico. Muchas personas tienen múltiples problemas de salud mental, algunos que empiezan desde muy temprano, en los años de preescolar, y que se mantienen a lo largo del tiempo. Algunas presentaciones son atípicas y hay que tener en cuenta las diferencias. Sabemos que hay que analizar tanto al individuo como a la familia, la salud mental parental, algunos aspectos del entorno (aunque menos en el caso de la población general, cosas como carencias sociales), pero hay que tener en cuenta también eventos vitales, cosas que le han ocurrido al individuo; acabamos de empezar a medir esos eventos a partir de los 16 años, así que no hemos medido los eventos vitales en la infancia temprana pero tienen un impacto, tanto en la persona adulta con autismo y problemas de salud mental como en la salud mental de los padres y madres, y ambas interactúan. Por lo tanto, hay eventos que pueden ocurrir que pueden llevar a un peor resultado. No he hablado aquí de la medicación porque soy psicólogo pero hay cada vez más evidencias, sobre todo, para la irritabilidad y la ansiedad; cada vez se utiliza más la medicación, con precauciones. Por supuesto que tenemos que tener toda la información acerca de la seguridad, la eficacia y la tolerancia pero también tenemos que averiguar más cosas sobre la medicación en la población adulta, mediante mejores ensayos. Las intervenciones psicológicas, tanto para problemas de conducta como para la ansiedad, están aportando evidencias bastante prometedoras. Desde luego que tenemos que poner mucha atención en niñas y niños pequeños, pero también necesitamos saber mucho más acerca de la adolescencia y la edad adulta y hacer más ensayos con personas de esas edades. Muchas adaptaciones específicas para el autismo ya

se empiezan a utilizar ampliamente y se empieza a hablar de ellas, y esto es algo muy bueno. Así que muchas gracias a todos, ha sido un placer hablar con ustedes.