

Suicidio en la infancia y juventud con trastorno del espectro del autismo

María Verde, psicóloga del área de Investigación de Autismo España

Las personas con trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA) fallecen, en promedio, 18 años antes que la población general debido a la falta de asistencia especializada: esta es una de las principales conclusiones del primer gran estudio poblacional llevado a cabo sobre la incidencia del suicidio entre las personas en el espectro del autismo (Hirvikoski et al., 2015).

Dicho trabajo fue conducido en Suecia en el año 2015 y demostró que, entre la población adulta con TEA sin discapacidad intelectual, **el suicidio era la segunda causa más probable de muerte**, solo después de los problemas de corazón. Tales datos encajan con la fuerte evidencia científica que afirma que **las personas con TEA tienen un mayor riesgo de experimentar condiciones asociadas que afectan a su salud mental**, como depresión o ansiedad, afecciones neurológicas (especialmente epilepsia) y también otras cuestiones graves de salud, como diabetes y enfermedades cardíacas (Croen et al., 2015). **Entre la población infantojuvenil con TEA, la ideación suicida, las autolesiones y los intentos de suicidio son también fenómenos que aparecen con frecuencia.** El estudio publicado por el equipo de Susan Mayes en 2013 en Norteamérica concluyó que **un 14% de las personas con TEA que participaron (con edades comprendidas entre 1 y 16 años) presentaba ideas suicidas o había intentado cometerlo alguna vez** (Mayes et al., 2013). Según sus datos, la probabilidad se veía incrementada si confluían con el TEA otros factores de riesgo demográficos tales como pertenecer a una minoría étnica o formar parte de un contexto familiar con un bajo nivel socioeconómico.

Diferentes estudios apuntan a que la ideación suicida se presenta entre ellas **con mayor frecuencia que en el caso de los varones en el espectro** (Hirvikoski et al., 2015; Kirby et al., 2019). Asimismo, señalan que es tres veces más probable que ellas manifiesten la intención de cometer suicidio que las mujeres sin autismo.

Las niñas y mujeres con autismo pasan más desapercibidas en los procesos de detección y diagnóstico que los hombres. Son invisibilizadas e ignoradas con mayor frecuencia que ellos y muchas veces privadas de ayuda y apoyos especializados (Zwaigenbaum et al., 2012). Además, muchas mujeres con TEA manifiestan sentir un conflicto entre las características propias del TEA y la identidad tradicionalmente entendida como femenina (Lai et al., 2015), un aspecto que indica el importante papel que el sistema de expectativas socioculturales de género juega en la vida de las mujeres con autismo (Lai et al., 2015). A menudo, **ellas arrastran desde la infancia el peso del 'camuflaje'** – el intento de esconder o disimular sus las propias características del TEA para encajar mejor en la sociedad. **Se trata de un fenómeno universal en el espectro**, si bien, este es más frecuente y tiene un mayor impacto en la vida de las mujeres que en la de los hombres (Lai et al., 2017).

El camuflaje puede ayudar a las mujeres con TEA a mantener sus relaciones e incluso sus carreras profesionales, pero esas ventajas a menudo tienen un alto coste para su salud mental, provocando en ellas agotamiento físico y elevados niveles de ansiedad. Además de esto, el diagnóstico en el caso de las mujeres es más tardío en promedio (Bargiela et al., 2016), un hecho que a menudo provoca malestar emocional y problemas de ansiedad que pueden derivar en conductas de autolesión o ideación suicida.

El equipo de Sarah Cassidy lleva años investigando el fenómeno del suicidio y la autolesión entre las personas con autismo. Su estudio de 2014 (Cassidy et al., 2014) concluyó que **2 de cada 3 personas diagnosticadas con TEA en la edad adulta habían contemplado el suicidio en algún momento de sus vidas**, ya que habían pasado gran parte de su infancia y juventud sin recibir apoyos o siquiera comprender su condición. Cuando el equipo de Cassidy preguntó a estas personas “¿Qué debemos investigar para entender este fenómeno?”, la respuesta que recibieron fue: “La continua presión social, intentar enmascarar quién somos realmente, esconder nuestro autismo e intentar encajar mejor con las personas neurotípicas en contextos sociales”. A estas nociones añadían **sentimientos de pertenencia frustrados, la idea de no pertenecer al mundo, la falta de apoyo social, el aislamiento y las dificultades para acceder a la asistencia sanitaria.**

La detección de la depresión y el suicidio es un reto particularmente difícil en las personas jóvenes con autismo. Muchas veces el personal sanitario asume erróneamente que no tienen emociones complejas o bien restan importancia a sus episodios de crisis. Sin embargo, los niños, niñas y adolescentes con TEA experimentan las mismas emociones que sus iguales, tal y como corresponde a su edad, aunque las puedan expresar de una forma atípica o poco convencional.

Asimismo, el personal médico y socioeducativo a menudo malinterpretan posibles señales que pueden alertar del riesgo de suicidio, como las autolesiones, y las etiquetan como conductas de autoestimulación, frecuentes en el espectro.

El pensamiento y los procesos cognitivos de las personas con autismo también pueden hacerlas más vulnerables frente al riesgo de suicidio. Por ejemplo, la tendencia al pensamiento rígido e inflexible puede hacer que la ideación suicida sea particularmente difícil de disipar para ellas. Las dificultades de comprensión e interacción social pueden incidir negativamente en la iniciativa para pedir ayuda a los demás cuando se sienten mal. Asimismo, la falta de apoyo social y de relaciones interpersonales significativas acentúa el aislamiento y la sensación de soledad.

“Dos de cada tres personas diagnosticadas con TEA en la edad adulta habían contemplado el suicidio en algún momento de sus vidas”.

Vías de prevención

Dado que las raíces de la ideación suicida y las conductas de autolesión en hombres y mujeres con TEA a menudo se identifican en un historial prolongado de malestar emocional, parece claro que atender a su equilibrio y salud mental desde la infancia es una medida de prevención frente al suicidio. Para adelantarse al malestar es imprescindible que la detección y el diagnóstico del propio TEA también sean precoces, de modo que se produzca una adecuada asignación de apoyos y recursos de intervención capaz de dar respuesta a las necesidades de los niños y niñas. Esta se

dibuja como la fórmula más eficaz para velar por su calidad de vida y su equilibrio emocional desde la infancia.

Los entornos educativos son escenarios privilegiados para la detección y la intervención sobre los problemas relacionados con el bienestar emocional. Concretamente, los niños y niñas con TEA tienen un riesgo significativamente mayor que el resto del alumnado de ser víctimas de acoso escolar o bullying. Estas vivencias pueden provocar problemas de ansiedad y depresión que persisten durante años una vez finalizada la etapa escolar y contribuyen a la aparición de conductas de riesgo e ideación suicida en edades más avanzadas (Rai et al., 2018). Ser víctimas de bullying también puede incrementar el riesgo de conductas de autolesión, a menudo relacionadas con la ausencia de estrategias adaptativas para afrontar estas situaciones y manejar la agitación o el descontrol emocional que pueden producir. Así, la prevención y la vigilancia del bienestar emocional en el contexto escolar son fundamentales para minimizar este tipo de fenómenos y sus repercusiones a largo plazo. Para ello, la comunidad educativa en su conjunto debe estar sensibilizada al respecto, y todo el personal educativo debe estar preparado para afrontarlos y darles respuesta.

Actualmente, diferentes equipos de investigación trabajan para desarrollar herramientas sencillas y adaptadas que permitan identificar la ideación y el riesgo de suicidio en el caso de las personas con TEA. Su finalidad es que puedan incorporarse en los protocolos de seguimiento médico y psicológico y detecten los indicadores o señales de alarma en el caso de que una persona esté contemplando el suicidio. Muchos signos típicos de tendencias suicidas (p. ej. cambios en el sueño, el apetito o las relaciones sociales) involucran áreas que ya son problemáticas para las personas con TEA. Por eso, es importante que se desarrollen metodologías eficaces de detección y prevención que contemplen su realidad y se ajusten a su modo de relacionarse con el mundo, ya que las herramientas tradicionales de detección de la depresión y del riesgo de suicidio pueden pasar por alto la experiencia emocional de las personas con autismo. Algunas claves están en la simplificación de las preguntas (por ejemplo, haciéndolas más concretas y literales), en el uso de vocabulario sencillo y directo o en una exploración de las emociones que evite conceptos abstractos o figurados.

Tanto hombres y mujeres con TEA se enfrentan a menudo a grandes dificultades para imaginar los pensamientos y sentimientos de las demás personas, así como su propio futuro. Esto hace que les pueda resultar difícil encontrar alternativas que ayuden a manejar su malestar emocional o a modificar las situaciones que lo originan, incrementando la desesperanza y la sensación de que nunca se sentirán mejor. Sin duda, esto son aspectos que inciden en el riesgo de buscar salidas inmediatas y definitivas, como el suicidio.

En este sentido, es importante no minimizar las preocupaciones o cambios que la persona con TEA pueda experimentar en su bienestar emocional, y solicitar ayuda si se identifican señales de alarma. Así, es necesario acudir a profesionales de referencia o recurrir a servicios especializados como el teléfono de la esperanza, especialmente cuando el problema se detecta en población infantil o juvenil.

Más información sobre señales de alerta del riesgo de suicidio en personas con TEA en la guía [“Bienestar emocional en el trastorno del espectro del autismo. Infancia y adolescencia”](#), editada por Autismo España.

El impacto de la pandemia COVID-19

Las interrupciones significativas de las rutinas diarias, la disminución en la prestación de apoyos, las barreras para acceder a las medidas de prevención y atención sanitaria, las estrictas medidas de distanciamiento impuestas, así como la amenaza constante de la enfermedad que derivan de la pandemia originada por COVID-19, han provocado que el mayor riesgo que ya presentaban los niños, niñas, adolescentes y personas adultas con TEA de ver afectada su salud mental se haya exacerbado en el último año.

Un estudio conducido en 2020 por Ammerman y colaboradores en Estados Unidos demostró la existencia de una asociación entre varias experiencias relacionadas con la COVID-19 (como la angustia generalizada, miedo al daño o dolor físico, o los efectos de las medidas de distanciamiento social) y la ideación suicida o los intentos de suicidio de personas adultas con TEA. Además, este equipo investigador demostró en su estudio que una proporción significativa de aquellas personas con ideación suicida reciente vinculaba explícitamente sus pensamientos suicidas al COVID-19 (por ejemplo, expresando una intención explícita de contagiarse).

Aunque las consecuencias reales de la crisis sociosanitaria aún están por determinadas, especialmente en el caso de las personas con TEA, sin duda estos hallazgos subrayan la **urgente necesidad de que se realicen valoraciones para la detección del riesgo de suicidio entre las personas en el espectro del autismo durante la actual situación de pandemia.**