

**Maria Pérez Moreno** <sup>1</sup>   
**Sara Jiménez-Fernández** <sup>1,2</sup>   
**Pablo González-Domenech** <sup>1</sup>   
**Oscar Herreros** <sup>3</sup>   
**Francisco Díaz-Atienza** <sup>1,3</sup> 

1. Departamento de Psiquiatría. Universidad de Granada, España.  
2. Unidad de Salud Mental Infanto-juvenil de Jaén. Hospital Universitario de Jaén, España.  
3. Unidad de Salud Mental Infanto-juvenil de Granada. Hospital Virgen de las Nieves, Granada, España.

**\*AUTOR DE CORRESPONDENCIA:**

**Sara Jiménez-Fernández**  
Correo electrónico: [sarajimenezfer@hotmail.com](mailto:sarajimenezfer@hotmail.com)

---

*Síndrome de Asperger: un estudio sobre la transición a la vida adulta*

*Asperger syndrome: a study on the transition to adult life*

**RESUMEN**

**Introducción:** El proceso de transición desde las Unidades de Salud Mental Infanto-Juvenil (USMIJ) a las Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC) es una etapa difícil en la que existe una alta probabilidad de pérdida del seguimiento. Además de tener un alto riesgo de aparición de trastornos mentales, los pacientes con síndrome de Asperger (SA) pueden enfrentarse a dificultades para su adaptación. El objetivo principal de este estudio es explorar la evolución de los pacientes con SA que fueron derivados desde la USMIJ del HUVN de Granada a las USMC correspondientes. **Métodos:** estudio observacional, descriptivo y transversal (con un componente longitudinal) mediante cuestionario con muestreo oportunista de un grupo de pacientes con SA que fueron dados de alta de la USMIJ entre 2008 y 2019. **Resultados:** En total se incluyeron 23 participantes, de los cuales el 87% eran varones, con una edad media de  $25\pm 3,2$  años, sin diferencias significativas entre sexos. El 78,3% de los participantes no mantenía ningún tipo de seguimiento en la actualidad. La falta de seguimiento se asoció significativamente a un pobre grado de satisfacción de los participantes durante el proceso de transición. Encontramos una alta prevalencia de ansiedad (76,6%)

**ABSTRACT**

**Introduction:** The transition from Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) to Adult Mental Health Services (AMHS) is a difficult stage with a high probability of follow-up abandonment. In addition to being at high risk of developing mental disorders, patients with Asperger syndrome (AS) may face difficulties in adjustment. This study examines the clinical development of patients with AS who were referred from the CAMHS of the Hospital Universitario Virgen de las Nieves of Granada to the corresponding AMHS. **Methods:** An observational, descriptive, cross-sectional study (with a longitudinal component) was performed, using an opportunistic sampling to recruit a group of patients with AS who were discharged from the CAMHS between 2008 and 2019. A total of 23 participants were included, 87% were male, with a mean age of  $25\pm 3,2$  years, without significant differences between sexes. **Results:** 78.3% of the participants weren't receiving any medical care at that moment. Lack of follow-up was associated with poor satisfaction during the transition process. We found high rates of anxiety (76.6%) and depression (46.2%) after discharge from

y depresión (46,2%) tras el alta. Existía una mejoría del grado de autonomía y el nivel de socialización tras el alta. Los que tenían una mejor autonomía actual tenían un cociente intelectual mayor. Los que tenían peor autonomía sufrían más ansiedad y habían necesitado más antidepresivos, e igual les sucedía a los que sí habían mantenido seguimiento tras el alta. **Conclusiones:** la transición a la edad adulta de los pacientes con SA es una etapa complicada en la que encontramos un elevado porcentaje de abandono del seguimiento y de comorbilidad psiquiátrica. Es necesario seguir investigando para conocer las características de la transición en estos pacientes y desarrollar estrategias efectivas para evitar esta pérdida y sus consecuencias negativas.

**Palabras clave:** Síndrome de Asperger, seguimiento, transición, edad adulta.

## INTRODUCCIÓN

El autismo fue descrito por primera vez en 1943 por el psiquiatra infantil americano Leo Kanner, quien publicó 11 casos cuyas características formaban parte de un nuevo síndrome (1). Aunque fue Kanner quien describió los casos más graves, el pediatra austriaco Hans Asperger fue el que estudió por primera vez los casos más leves y funcionales de este espectro, conocidos ahora como síndrome de Asperger (SA). Así, Asperger publicó en 1944 un estudio descriptivo de 4 niños que presentaban problemas para la interacción social, la comunicación y la destreza motora, y que además mostraban un repertorio restringido de intereses o comportamientos (2). Sin embargo, el término de SA no se utilizó hasta 1981, cuando la psiquiatra británica Lorna Wing publicó un artículo donde describían sus características (3). En 1990, en el *Diagnostic and Statistical Manual III (DSM-III)* (4), el trastorno autista de Kanner y el SA entran en la categoría de trastornos generalizados del desarrollo, que posteriormente ha sido redefinida en el DSM-5 como Trastorno de Espectro Autista (TEA) (5). El TEA es un trastorno del neurodesarrollo definido por la presencia de dos características

CAMHS and patients significantly improved in autonomy and socialization skills. A better degree of autonomy was associated with higher IQ, and a worse one with higher levels of anxiety and a greater use of antidepressants, as did those patients who had maintained follow-up after discharge. **Conclusions:** The transition to adulthood in patients with AS is a complicated process in which we found a high percentage of care abandonment and the development of psychiatric comorbidities. Further research is needed to understand the characteristics of the transition process in patients with AS to develop effective strategies to minimize loss of care and its negative consequences.

**Keywords:** Asperger's syndrome, care, transition, adulthood.

nucleares: dificultades en la comunicación y la interacción social, y manifestación de intereses restringidos y conductas repetitivas (6).

El concepto de “espectro” combina los diagnósticos de trastorno generalizado del desarrollo separados del *DSM-IV* (7): trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Además, agrega descriptores de nivel de gravedad para graduar el nivel de apoyo que necesita una persona con TEA. En el sistema de Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su undécima versión (CIE-11), que entrará en vigor en 2022, se hace referencia a este nuevo concepto dimensional (8).

A pesar de que actualmente se utiliza este concepto de “espectro”, se mantiene la denominación de SA tanto a nivel hospitalario como a nivel social, por el sentimiento de pertenencia que estas personas pueden experimentar (9). Atendiendo a las nuevas clasificaciones, podemos referirnos al tradicionalmente denominado SA como TEA sin discapacidad intelectual asociada ni dificultades en aspectos formales del lenguaje. Aunque el niño con SA muestre un buen nivel del lenguaje hablado, no

debe asumirse que su comprensión se encuentre al mismo nivel. Podríamos decir que el lenguaje está conservado en sus aspectos formales, pero no en su vertiente pragmática (10, 11).

La OMS estima una prevalencia a nivel mundial de TEA del 0,76%, pero esta varía según las investigaciones y los países estudiados (6). Además, los cambios en los criterios diagnósticos y la ampliación de las herramientas de evaluación pueden también explicar el aumento de la prevalencia mundial de los últimos años (7). Se han observado diferencias por sexos, siendo mayor en hombres que en mujeres (casi 4 veces más), aunque en el sexo femenino los déficits sociales pueden pasar más desapercibidos y, por tanto, puede que exista un infradiagnóstico, siendo la diferencia por sexos menor (en torno a 3:1) (6).

Dada la gran heterogeneidad del trastorno, a lo largo del desarrollo los pacientes y sus familiares necesitarán apoyo de los servicios de salud mental infanto-juvenil, pediátricos, educativos, y de los dispositivos de salud. El tipo de tratamiento, la intensidad y la duración de este será distinto para cada paciente de acuerdo con su edad y su capacidad, y el entorno físico, emocional y social en el que resida (12).

### **Proceso de transición clínica**

La transición clínica se define como un proceso planificado cuya finalidad es ayudar a los adolescentes con enfermedades crónicas durante el paso de los servicios de atención médica pediátricos a los servicios para adultos. Pero ejecutar este cambio puede resultar difícil, dado que se pasa de una atención muy individualizada y frecuente a la atención de adultos, donde el paciente tiene mayor grado de autonomía (12). Este cambio se hace más difícil en la población con TEA, debido a las características inherentes de estos pacientes (13), que presentan mayor riesgo de alteraciones psiquiátricas y médicas comparado con controles sanos, y un riesgo cuatro veces mayor de autolesiones o conducta suicida, aumentando el riesgo con la edad (14).

Los pacientes con TEA pueden encontrarse sin apoyos profesionales suficientes en las unidades de salud mental de adultos, donde rara vez existen servicios de atención específicos, o incluso pueden

encontrarse sin una derivación (15). Además, los profesionales encargados pueden sentirse inseguros y sin suficiente formación para atender a este grupo de pacientes (16).

Esta brecha en la atención coincide con la adolescencia o la adultez temprana, periodo de especial vulnerabilidad para el debut y la cronificación de trastornos mentales (15, 17). Los datos recogidos en el Libro Blanco de la Psiquiatría del Niño y del Adolescente informan que la patología mental aparece antes de los 14 años en torno al 50% de los casos, y en más del 70% ya se expresa antes de los 18 años (18).

A pesar de que los procesos de maduración raramente son lineales, lo habitual es definir una edad límite para la derivación desde las Unidades de Salud Mental Infanto-Juvenil (USMIJ) a las Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC) (19), sin considerar las necesidades específicas de los adolescentes con trastornos mentales. Con la intención de optimizar la transición desde la salud mental infantil a la de adultos han surgido varias iniciativas, como el proyecto *Milestone*, que trata de desarrollar un modelo estandarizado de mejores prácticas y demostrar la rentabilidad clínica y coste-efectiva del mismo (20). En España, recientemente ha sido publicada “la ficha de transición”, el paso previo a la implantación de un modelo más eficaz para la transición a la vida adulta de pacientes con enfermedades mentales (17).

### **JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO**

Durante el periodo de transición clínica de los pacientes desde las USMIJ a las USMC se produce la pérdida de más de la mitad de los pacientes (21, 22), siendo esta transición especialmente difícil para los pacientes con trastornos del neurodesarrollo debido a múltiples factores familiares, sociales y de organización sanitaria (23). Además, el periodo que abarca la transición es de especial vulnerabilidad para la aparición de trastornos mentales graves, siendo este riesgo mayor en el caso del TEA (24).

A pesar de que los pacientes con TEA sufren en ese momento importantes cambios psíquicos y adquieren un mayor grado de autonomía, en ocasiones presentan limitaciones adaptativas que les

impiden manejar sin apoyos específicos este proceso de transición (19). Ello explica la importancia de realizar estudios que exploren el proceso evolutivo de la transición desde las USMIJ a las USMC.

El objetivo principal de este estudio es explorar la evolución de los pacientes con SA que fueron derivados desde la USMIJ del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada a las USMC que les correspondía en cada caso. Entre los objetivos secundarios están: detectar factores asociados con el curso y pronóstico de la enfermedad, y estudiar el seguimiento de estos pacientes y su relación con posibles barreras o necesidades insatisfechas.

## MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional con un muestreo oportunista de pacientes con SA que habían sido atendidos en la USMIJ de Granada

### Participantes

Para el siguiente estudio fueron seleccionados pacientes con SA mayores de edad que habían recibido el alta entre los años 2008 y 2019. En total, 35 pacientes fueron seleccionados y contactados telefónicamente. De ellos, 12 pacientes fueron excluidos tras la revisión de las Historias Clínicas (HC), por no cumplir los criterios de inclusión: a) 7 no presentaban SA (se trataban de pacientes con TEA y discapacidad cognitiva); b) 3 no pudieron ser localizados; y c) 2 pacientes no dieron su consentimiento para participar. Finalmente, se incluyeron en el estudio 23 sujetos (20 hombres y 3 mujeres). Las características de los 23 participantes quedan resumidas en la [tabla 1](#).

### Procedimiento

Se realizó una revisión de la HC para extraer las variables sociodemográficas y clínicas previas al alta. Además, se realizó una única entrevista con todos los pacientes y sus familiares para explorar su proceso de transición y confirmar las variables extraídas de la HC.

**Tabla 1.** Características de los participantes

	Participantes (n=23)
<b>Sexo, % (n)</b>	
Femenino	23 (13)
Masculino	87 (20)
<b>Edad en años, media <math>\pm</math> D. S</b>	25 $\pm$ 32
<b>Edad durante la primera entrevista en años, media <math>\pm</math> D. S</b>	9,4 $\pm$ 3,5
<b>C.I, media <math>\pm</math> D.S</b>	104,1 $\pm$ 20,15
<b>Residencia, % (n)</b>	
Con ambos progenitores	78 (18)
Con la madre	17,7 (4)
Con el padre	4 (1)
<b>Ocupación, % (n)</b>	
Cursando estudios superiores o profesional	65 (15)
Desempeña actividad profesional	22 (5)
No tenían ocupación	13 (3)
<b>Tiempo de seguimiento en años, media <math>\pm</math> D. S</b>	7,5 $\pm$ 4,1
<b>Tiempo desde el alta en años, media <math>\pm</math> D. S</b>	8,1 $\pm$ 4,94

C.I: cociente intelectual medido por la escala de inteligencia de Wechsler; D.S: desviación estándar

### Instrumento

La entrevista estructurada no estandarizada incluía pregunta abiertas donde el paciente pudo describir su experiencia durante el proceso de transición, así como sugerencias de mejora y preguntas de elección múltiple sobre ([Anexo 1](#)):

a) aspectos socio-familiares: el tipo de convivencia (padre, madre, ambos), situación económica familiar al alta (buena, regular, mala o muy mala) y actual (buena, regular, mala o muy mala)

b) condiciones evolutivas en el momento del alta: si había presentado retraso en algún área del desarrollo (no, lenguaje, motricidad, interacción social, emocional, otros), nivel de sociabilidad al alta (bueno, regular, malo), si presentaba otros trastornos psiquiátricos (no, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastorno de conducta, trastorno obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros), si en el momento del alta presentaba alguna enfermedad física, por ejemplo, diabetes

o epilepsia (no, si), si había tomado tratamiento durante el seguimiento en USMIJ (no, estimulantes, antidepresivos, ansiolíticos, otros), si había necesitado adaptación educativa (no, si), si había practicado actividad deportiva (con frecuencia, esporádicamente, ninguna), cual había sido el nivel educativo alcanzado (ESO, bachillerato, módulo profesional, otros), si tenía concedido algún grado de discapacidad (no, si), cuál era el grado de autonomía en el momento del alta (bastante autónomo, requería escasa supervisión, requería moderada supervisión, requería estrecha supervisión).

c) condiciones evolutivas y clínicas tras el alta: nivel de socialización (bueno, malo, regular), si ha mantenido seguimiento en un equipo de adultos (no, sólo durante un periodo de tiempo, mantiene seguimiento en centro público, mantiene seguimiento en centro privado, mantiene seguimiento en centro público y en privado), si se mantiene el diagnóstico inicial de SA (si, no), presenta alguna comorbilidad en el momento de la entrevista (no, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastorno de conducta, trastorno obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros), presenta alguna enfermedad física, por ejemplo, diabetes mellitus o epilepsia (no, si), si toma algún tratamiento (no, estimulantes, antidepresivos, ansiolíticos, otros), si realiza práctica deportiva (con frecuencia, esporádicamente, ninguna), si tiene reconocido algún grado de discapacidad (no, si), el grado de autonomía (independiente: vive sólo o en pareja, requiere escasa supervisión, requiere moderada supervisión, requiere estrecha supervisión), ocupación en ese momento (estudia módulo profesional, realiza estudios superiores, tiene empleo independiente, tiene empleo protegido, actividades ocupacionales no remuneradas, ninguna, otra), el tipo de relaciones sociales que mantiene en ese momento (limitada al núcleo familiar, limitada al núcleo familiar y laboral, tiene grupo de amigos reducido, se relaciona sin dificultad), su grado de satisfacción con la acogida en el servicio de salud del adulto (muy satisfecho, parcialmente satisfecho, algunos problemas, muy insatisfecho, no contesta).

Se obtuvo el informe favorable del Comité de Ética en Investigación Humana de la Universidad de Granada. La participación en el estudio fue plenamente voluntaria, previa firma del

consentimiento informado por parte del paciente y/o sus tutores legales.

### **Análisis de los datos**

Se realizó un análisis descriptivo de la muestra mediante porcentajes y frecuencias absolutas para las variables cualitativas, y medias y desviaciones estándar para las variables cuantitativas.

Para establecer comparaciones de variables estudiadas al alta y en la actualidad se utilizaron las pruebas de comparación de frecuencias y medias de datos apareados, McNemar y Wilcoxon, según procediera. La frecuencia de comorbilidades fue determinada en función de si el paciente presentaba o no presentaba, con independencia del número de estas.

Además, se estudiaron las características de los pacientes en función de si realizaron seguimiento al alta de la USMIJ o no lo realizaron. También fueron estudiadas las características de los pacientes en función de su grado de autonomía en el momento de la entrevista. Para facilitar las comparaciones estadísticas debido al pequeño tamaño de la muestra algunas variables fueron recodificadas: el grado de autonomía fue recodificado en un primer nivel que incluía bueno o muy bueno (independiente: vive sólo o en pareja, requiere escasa supervisión), y un segundo nivel que incluía moderado o malo (requiere moderada supervisión, requiere estrecha supervisión); el cociente intelectual (CI) se recodificó en bajo ( $\leq 89$ ) y promedio-alto ( $> 89$ ). Se realizaron comparación de medias y de frecuencias mediante las pruebas no paramétricas U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis, y las pruebas de independencia de Fisher y de Chi-cuadrado, según procediera.

Para todos los análisis se estableció un nivel de significación estadística de 0,05, y se empleó el paquete estadístico SPSS® de IBM® versión 21.0 (27).

### **RESULTADOS**

Tras el alta de USMIJ los pacientes no presentaban diferencia significativa en la frecuencia de comorbilidades psiquiátricas ( $p=0,35$ ) aunque sí parecía existir una menor necesidad de tratamiento

farmacológico, con un resultado próximo a la significación estadística ( $p=0,06$ ). Los trastornos de interiorización (ansiedad y depresión) fueron las comorbilidades más prevalentes en el momento de la entrevista, y el TDAH en el momento del alta (Figura 1a). El tratamiento farmacológico más indicado al alta fue los psicoestimulantes (71,4%), mientras que tras el alta los más usados fueron los antidepresivos (75%) (Figura 1b). La comorbilidad médica estaba presente

en el 30,4% de los pacientes al alta, y en el momento actual ese porcentaje había aumentado al 44%, sin diferencias entre ambos momentos ( $p=0,34$ ).

Los pacientes habían experimentado una mejora significativa en su grado de autonomía ( $p=0,04$ ) y del nivel de socialización ( $p=0,001$ ) (Tabla 2). A pesar de ello, la mitad de los pacientes entrevistados tenía un grupo de amigos reducido (el 52,2% del total).

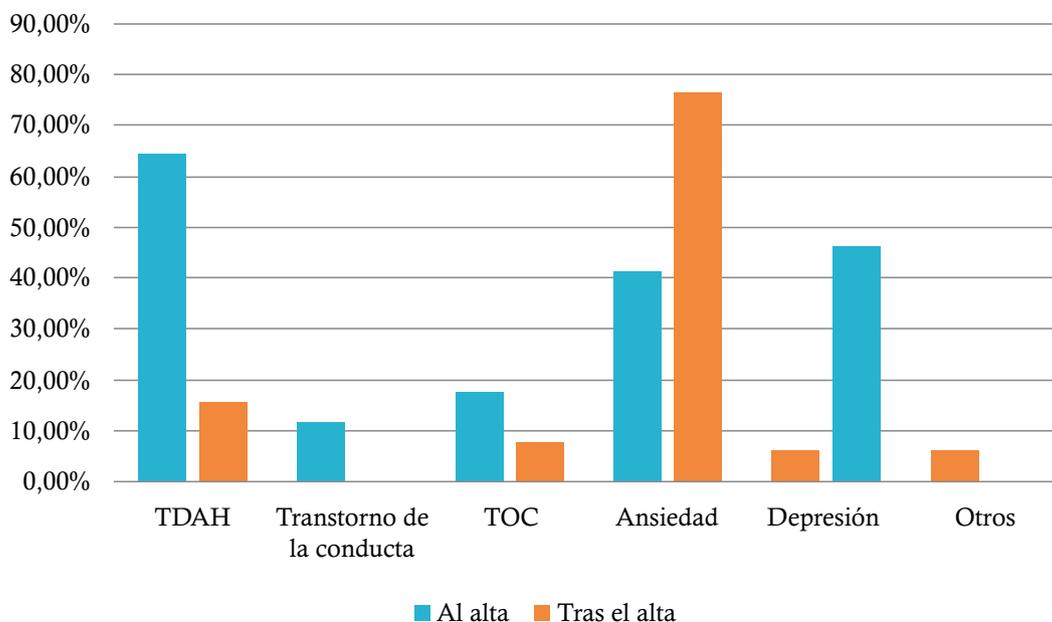


Figura 1a. Comparativa: alta y en el momento actual. Trastornos comórbidos.

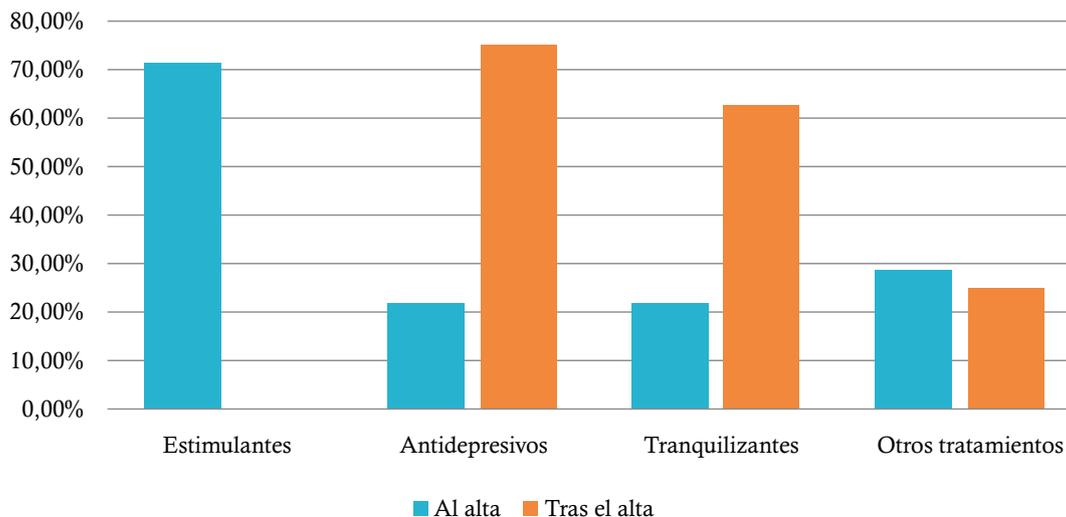


Figura 1b. Comparativa: alta y en el momento actual. Tratamiento farmacológico.

**Tabla 2.** Características al alta y en el momento de la entrevista

	Al alta	Momento actual	P
<b>Comorbilidad psiquiátrica total</b>			0,35
Si presenta	16 (72,7%)	12 (54,5%)	
No presenta	6 (27,3%)	10 (45,5%)	
<b>Tratamiento farmacológico</b>			0,06
Si toma	15 (65,2%)	8 (34,8%)	
No toma	8 (34,8%)	15 (65,2%)	
<b>Nivel de socialización</b>			0,001
Bueno	0 (0%)	7 (30,4%)	
Regular	15 (65,2%)	12 (52,2%)	
Malo	8 (34,8%)	4 (17,4%)	
<b>Grado de autonomía</b>			0,04
Bueno o muy bueno	4 (17,4%)	12 (52,2%)	
Moderado o malo	19 (82,6%)	11 (47,8%)	

**Grado de autonomía: predictores de buen pronóstico y obstáculos**

Se analizaron diversas variables sociodemográficas y clínicas según el grado de autonomía de los pacientes en el momento de la entrevista (Tabla 3). Existen diferencias significativas entre los pacientes con bueno-muy bueno y moderado o pobre grado de autonomía y su capacidad cognitiva promedio-alto y bajo ( $p=0,04$ ), la presencia de ansiedad ( $p=0,035$ ) y la toma de antidepresivos ( $p=0,043$ ) tras el alta de USMIJ (Tabla 3).

**Seguimiento tras el alta de la USMIJ**

Casi la mitad de los pacientes, el 47,8%, realizó seguimiento al alta en la USMC correspondiente o en ámbito privado (el 26% lo hizo durante un breve tiempo y el 22% mantenía seguimiento en el momento de la entrevista). El 78,3% ( $n=18$ ) no mantenía seguimiento en el momento de la entrevista.

**Tabla 3.** Características sociodemográficas y clínicas según el grado de autonomía en el momento de la entrevista

Grado de autonomía actual	Total [n=23 (100%)]	Bueno o muy bueno [n=12 (52,2%)]	Moderado o malo [n=11 (47,8%)]	P
<b>Situación económica actual</b>	(n=22)	(n=12)	(n=10)	0,44
Buena	14 (63,6%)	9 (75%)	5 (50%)	
Regular	6 (27,2%)	2 (16,7%)	4 (40%)	
Mala	2 (9,1%)	1 (8,3%)	1 (10%)	
<b>Tipo de familia</b>	(n=23)	(n=10)	(n=11)	0,34
Familia nuclear (ambos)	18 (78,3%)	10 (83,3%)	8 (72,2%)	
Monoparental (madre)	4 (17,4%)	1 (8,3%)	3 (27,3%)	
Monoparental (padre)	1 (4,3%)	1 (8,3%)	0 (0%)	
<b>Nivel de socialización en USMIJ</b>	(n=23)	(n=12)	(n=11)	0,15
Bueno	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
Regular	15 (65,2%)	9 (75%)	6 (54,5%)	
Malo	8 (34,8%)	3 (75%)	5 (45,5%)	
<b>Cociente intelectual</b>	(n=20)	(n=12)	(n=8)	0,04
Promedio-alto	13 (65%)	10 (83,3%)	3 (37,5%)	
Bajo	7 (35%)	2 (16,7%)	5 (62,5%)	
<b>Ansiedad tras el alta</b>	10 (100%)	3 (30%)	7 (70%)	0,035
<b>Toma de antidepresivos tras el alta</b>	6 (100%)	1 (16,7%)	5 (83,3%)	0,043

Se estudiaron distintas características socio-demográficas de los pacientes según si mantuvieron su seguimiento al alta de la USMIJ (Tabla 4). El seguimiento fue más frecuente entre los pacientes que padecían ansiedad tras el alta ( $p=0,035$ ) y que tomaban antidepresivos ( $p=0,003$ ).

Aquellos que no mantuvieron el seguimiento tras el alta estaban menos satisfechos con el proceso de transición que los que sí lo hicieron ( $p=0,014$ ). Los pacientes pudieron realizar comentarios libres sobre el proceso de transición, y los que estaban muy insatisfechos hicieron referencia a la falta de información. Los que dijeron estar parcialmente satisfechos se quejaron de la escasa frecuencia de las visitas. La causa más frecuente de abandono de seguimiento fue que “*allí no supieron cómo ayudarles*”.

## DISCUSIÓN

En el presente estudio encontramos que un importante número de pacientes, el 78%, no mantenía seguimiento en el momento de la entrevista. Los

pacientes con SA que experimentaron una mejoría más importante en el grado de autonomía y el nivel de socialización tras el alta de USMIJ fueron quienes presentaban mejor capacidad cognitiva, y los pacientes con peor grado de autonomía sufrían más ansiedad y necesitaban más tratamiento con antidepresivos en el momento de la entrevista. Por lo tanto, según nuestros resultados, los pacientes con un peor grado de autonomía son quienes presentan más ansiedad y requerirán más tratamiento con antidepresivos.

Mientras que el TDAH fue la comorbilidad psiquiátrica más prevalente durante el seguimiento en USMIJ, en el momento de la entrevista eran los trastornos de interiorización (ansiedad y depresión) los más prevalentes. Este hallazgo coincide con lo reportado en un estudio de casos y controles que incluye pacientes con SA (25). A pesar de que la mayoría son jóvenes con buena capacidad intelectual, precisan de apoyo para afrontar las exigencias académicas y sociales, siendo estos estos déficits un factor de riesgo de desarrollo de ansiedad y de depresión (26, 27).

**Tabla 4.** Características sociodemográficas y clínicas según su seguimiento tras recibir el alta.

Seguimiento al alta	Total [n=23 (100%)]	Sí [n=11 (47,8%)]	No [n=12 (52,2%)]	P
<b>Tipo de familia</b>	(n=23)	(n=11)	(n=12)	0,053
Familia nuclear (ambos)	18 (78,3%)	7 (63,6%)	11 (91,7%)	
Monoparental (madre)	4 (17,4%)	4 (36,4%)	0 (0%)	
Monoparental (padre)	1 (4,3%)	0 (0%)	1 (8,3%)	
<b>Edad media al alta</b>	17,1 ± 2,5	18,20 ± 1,14	16,30 ± 2,95	0,12
<b>Nivel de socialización al alta</b>	(n=23)	(n=11)	(n=12)	0,88
Bueno	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
Regular	15 (65,2%)	7 (46,7%)	8 (53,3%)	
Malo	8 (34,8%)	4 (50,0%)	4 (50,0%)	
<b>Grado de autonomía al alta</b>	(n=23)	(n=11)	(n=12)	0,92
Bueno o muy bueno	4 (17,4%)	2 (18,2%)	2 (16,7%)	
Moderado o malo	19 (82,6%)	9 (81,8%)	10 (83,3%)	
<b>Grado de satisfacción</b>	(n=23)	(n=11)	(n=12)	<b>0,014</b>
Muy satisfechos	4 (17,4%)	4 (36,4%)	0 (0,0%)	
Parcialmente satisfechos	5 (21,7%)	4 (36,4%)	1 (8,3%)	
Muy insatisfechos	7 (30,4%)	2 (18,2%)	5 (41,7%)	
No contesta	7 (30,4%)	1 (9,1%)	6 (50%)	
<b>Ansiedad tras el alta</b>	10 (100%)	7 (70%)	3 (30%)	<b>0,035</b>
<b>Toma de antidepresivos tras el alta</b>	6 (100%)	6 (100,0%)	0 (0%)	<b>0,003</b>

Incluso los pacientes con TEA con buen nivel de desarrollo precisarán de apoyo diario para cubrir sus déficits sociales y académicos (28). Con respecto a su rendimiento académico, pueden llegar a desempeñar un buen desarrollo si su formación se adapta a sus fuentes de interés o puntos fuertes (12).

El nivel de autonomía de los pacientes con TEA está relacionado con su capacidad cognitiva, siendo los pacientes con discapacidad intelectual quienes requieren mayor supervisión (28, 29). Los pacientes con TEA y discapacidad pueden verse obligados, al llegar a la edad adulta, a abandonar su educación a tiempo completo antes de adquirir las aptitudes necesarias para participar en la vida comunitaria (12).

En nuestro estudio en pacientes con SA, no hallamos relación entre la comorbilidad psiquiátrica en el momento del alta y el grado de autonomía, pero sí entre comorbilidad y autonomía en el momento de la entrevista: los pacientes con menor autonomía presentaron más ansiedad y precisaron de mayor toma de antidepresivos tras haber recibido el alta. La ansiedad y los trastornos emocionales podrían ser causa o consecuencia del menor grado de autonomía. En línea con este resultado, un estudio realizado en población de Polonia (30) encuentra que las personas con TEA y comorbilidad psiquiátrica hacen un mayor uso de recursos de salud mental (1, 3 veces más) que los pacientes con TEA sin comorbilidades.

La ansiedad interfiere con la capacidad social y de comunicación de los pacientes (31) al contribuir a la disminución de las interacciones, y a que estas se produzcan de modo inadecuado (26). Además, la presencia de alteraciones afectivas en estos pacientes puede relacionarse con la capacidad de introspección. Los pacientes con SA con buena introspección parecen más susceptibles a la depresión y la ansiedad que las personas con TEA y discapacidad intelectual, debido a que son más conscientes de sus limitaciones y son más capaces de expresar sus emociones que aquellos con discapacidad intelectual asociada (32).

Más de la mitad de los pacientes no mantuvo seguimiento tras el alta de USMIJ, y este número había aumentado hasta el 78% en el momento de la entrevista. Este resultado es similar al observado en otro programa de atención a la salud mental en atención a población infanto-juvenil, el Proyecto

Crece del Hospital Clínico San Carlos, que, a pesar de realizar observación de jóvenes con múltiples patologías, encuentra que el 60,5% de los pacientes abandonan el seguimiento (21). A nivel europeo también se ha detectado una brecha en la continuidad asistencial, reflejada en el bajo porcentaje de jóvenes de entre los que acuden a los servicios de salud mental de adultos que han tenido previamente contacto con los servicios de salud mental infanto-juvenil (entre el 20-30% del total) (22). Esta brecha puede ser debida a un fallo de comunicación entre profesionales de USMIJ y de USMC (19, 22). En varios estudios y guías a nivel europeo se propone llevar un trabajo coordinado entre los servicios infantiles y los de adultos, entendiendo que la transición es un proceso gradual y no una actuación puntual (17, 22, 30, 33).

El 52% de los pacientes no realizaron seguimiento tras el alta, y el grado de satisfacción de la transición expresado por los pacientes fue bajo: sólo el 17% de los participantes dijo estar muy satisfecho. La mayoría de los pacientes que interrumpieron su seguimiento tras el alta de USMIJ alegaron que dejaron de acudir porque “los profesionales no supieron cómo ayudarles”. En esta línea, un estudio encontró que el 43% de los pacientes adultos con TEA, frente al 14% sin TEA, siente que sus especialistas no les entienden, y el 40%, frente a un 15% sin TEA, piensa que no puede confiar en ellos (34).

Al llegar a la edad adulta, los pacientes con TEA pueden no encontrar ningún servicio adecuado para sus necesidades, debido a que no comprenden correctamente el funcionamiento de los servicios de adultos, se sienten sin apoyo profesional durante el proceso de transición, o se encuentran con una falta de conocimiento de los profesionales sobre la etapa del desarrollo que engloba este periodo de transición (15, 22, 35).

Es por ello necesario adaptar el seguimiento durante el inicio en la edad adulta por el riesgo de aparición de trastornos psiquiátricos graves, para lo que es necesaria la implementación de programas de transición (19). En el caso de los pacientes con TEA, se trata de un momento crucial, en el que se necesitan apoyos para maximizar sus oportunidades, y conseguir una participación plena en la sociedad (36). Los apoyos pueden ser variados, desde una adaptación

ambiental en el lugar de trabajo hasta estrategias individualizadas centradas en mejorar la comprensión de las propias emociones y la interacción social. Por lo tanto, será necesario individualizar el proceso de transición y poder identificar a aquellos pacientes que requieran una mayor intervención (17, 19, 22, 30).

Simultáneamente, es necesario crear programas formativos para los profesionales involucrados en dicho proceso y aumentar la información administrada a los pacientes acerca de los servicios disponibles durante este proceso para evitar este tipo de situaciones (37).

### Limitaciones y fortalezas del estudio

Una de las limitaciones fundamentales de este estudio es el pequeño tamaño muestral, lo que puede reducir potencia de nuestro estudio y conducirnos a cometer un error tipo II. Por otro lado, la muestra fue seleccionada por conveniencia, en lugar de por azar, lo que nos puede llevar a cometer un sesgo de selección. Además, se incluyó a pacientes muy vinculados al servicio que podrían contestar con especial interés a las respuestas. Por último, señalamos que el diagnóstico no fue realizado mediante métodos estandarizados (ADOS/ADIR), y que el grado de autonomía y el nivel de socialización se evaluaron de forma subjetiva mediante la percepción del paciente y su familia.

A pesar de estas limitaciones, nuestro estudio cuenta también con importantes fortalezas. Una de ellas es que nuestro estudio viene a reducir la escasez de estudios en relación con el proceso de transición de pacientes con SA. La exclusión del estudio de otros pacientes TEA con discapacidad redujo la heterogeneidad de la población, y el uso de una fuente primaria en la obtención de los datos reduce los posibles errores del procesamiento de una fuente secundaria como es la revisión de historias clínicas. Por último, pero no menos importante, debe señalarse la oportunidad de haber podido proporcionar la ayuda necesaria a los participantes, pues en algunos casos se encontraban en situaciones críticas que requerían de intervención por nuestra parte.

## CONCLUSIONES

El SA, si bien se considera un trastorno crónico, cuenta con una variedad de pronósticos sobre los que influyen distintos factores. Si consideramos que la etapa de desarrollo y maduración no termina hasta los 24 años aproximadamente (33), y que durante esta etapa existe un riesgo importante de aparición de trastornos psiquiátricos (24), podemos considerar que la transición a la edad adulta es un momento complejo del tratamiento y constituye un reto, especialmente para los pacientes y sus familias.

Nuestros resultados indican que existe un elevado índice de abandono del seguimiento en salud mental y una falta de satisfacción de los usuarios. La implantación de programas de transición que aseguren el tratamiento individualizado y una buena coordinación entre los distintos profesionales puede ser un buen modo de evitar este excesivo abandono y de asegurar mejores resultados en la edad adulta.

## CONFLICTO DE INTERESES

OH y FD-A son miembros del Comité Editorial de la revista AEPNYA. MP, SJ-F y P G-D manifiestan que no tiene conflicto de intereses.

## FINANCIACIÓN

Este estudio no ha tenido fuente de financiación.

## CONTRIBUCIONES

FD-A, OH y MP diseñaron el estudio; FD-A y OH intervinieron en el reclutamiento; FD-A, SJ-F y MP intervinieron en el análisis estadístico; SJ-F elaboró el primer manuscrito; FD-A, SJ-F y MP realizaron la discusión de resultados, y aprobó la versión definitiva del manuscrito.

Sara Jiménez-Fernández intervino en el análisis estadístico y la discusión de resultados, elaboró el primer manuscrito; y FD-A, PG-D y OH realizaron una revisión crítica del manuscrito. Todos los autores aprobaron la versión definitiva del manuscrito.

## REFERENCIAS

28

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child* 1943; 2(3): 217-250.
2. Hosseini SA, Molla M. Asperger Syndrome. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021
3. Wing L. Asperger's syndrome: A clinical account. 115–29. 25. *Psychol Med* 1981; 11(1): 115-129
4. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-III). 3rd ed. Washington, D.C.; 1980
5. American Psychiatric Association (APA). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5. 5th ed.; 2013.
6. Hodges H, Fealko C, Soares N. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Transl Pediatr* 2020;9(1): 55-65.
7. American Psychiatric Association (APA). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV. 4th ed.; 2002.
8. La Organización Mundial de la Salud (OMS) publica hoy su nueva Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11); 2018. <https://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-%28icd-11%29>.
9. Confederación Autismo España. Sobre el TEA. <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-espectro-del-autismo>.
10. Artigas J. Neurocognitive aspects of Asperger's Syndrome. *Rev Neurol* 2000;1: 34-44
11. Cerna Márquez MA, Contreras Martínez LM. Síndrome de Asperger: Revisión sistemática de aspectos neurocognitivos. *Acta Pediátrica Hondureña* 2018;9(1): 894-907
12. Fuentes J, Hervás A, Howlin P. ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2021;30: 961-84
13. Croen LA, Najjar DV, Ray GT, Lotspeich L, Bernal P. A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics* 2006;118(4): e1203-e1211
14. Davignon MN, Qian Y, Massolo M, Croen LA. Psychiatric and medical conditions in transition-aged individuals with ASD. *Pediatrics* 2018;141(Suppl. 4): S335-S345
15. Singh SP, Tuomainen H. Transition from child to adult mental health services: needs, barriers, experiences and new models of care. *World Psychiatry* 2015;14(3): 358-61.
16. Mazurek MO, Stobbe G, Loftin R, Malow BA, Agrawal MM, Tapia M, et al. ECHO Autism Transition: Enhancing healthcare for adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism* 2020;24(3): 633-44
17. Albaladejo Gutierrez E, Pérez Valiente E, Espín Jaime JC. Elaboración de un modelo de herramienta de gestión (Ficha de Transición) para pacientes en transición desde los Servicios de Salud Mental del Niño y el Adolescente hacia la Salud Mental de Adultos. *Revista de psiquiatría infanto-juvenil* 2020;37(3): 20-8
18. Libro Blanco de la Psiquiatría del Niño y el Adolescente [Internet]. Fundación Alicia Koplowitz. 2014. <http://www.madrid.org/cs/>.
19. Fegert J, Hauth I, Banaschewski T, Freyberger H. Transitions from adolescence to adulthood: the challenges to establish “transition psychiatry”. Key Issue Paper; 2016. <https://www.escap.eu/uploads/Events/Geneva%202017/key-issue-paper-eckpunkte-transitionspsychiatrie-englisch-final.pdf>.
20. Singh SP, Toumainen H, de Girolamo G, Maras A, Santosh P, McNicholas F et al. Protocol for a cohort study of adolescent mental health service users with a nested cluster randomised controlled trial to assess the clinical and cost-effectiveness of managed transition in improving transitions from child to adult mental health services (the MILESTONE study). *BMJ Open* 2017;7: e016055
21. Instituto de investigación sanitaria del Hospital Clínico San Carlos. Proyecto Crecer; 2019. <https://unidadeinnovacion.shealth.eu/proyecto-crecer>.
22. Signorini G, Singh S, Marsanic VB, Dieleman G, Dodig-Curkovic K, Franic T, et al.. The interface between child/adolescent and adult mental health services: results from a European 28-country survey. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2018; 27(4): 501-511

23. Anderson KA, Sosnowy C, Kou A, Shattuck P. Transition of individuals with autism to adulthood: a review of qualitative studies. *Pediatrics* 2018; 141(Suppl 4): S318-S327.
24. Bennett AE, Miller JS, Stollon N, Prasad R, Blum NJ. Autism Spectrum Disorder and Transition-Aged Youth. *Curr Psychiatry Rep.* 2018;20(11): 103.
25. Ghaziuddin M, Greden J. Depression in children with autism/pervasive developmental disorders: a case-control family history study. *J Autism Dev Disord.* 1998;28(2): 111-15.
26. Kelly R, O'Malley M, Antonijevic S. 'Just trying to talk to people ... It's the hardest': Perspectives of adolescents with high-functioning autism spectrum disorder on their social communication skills. *Child language teaching and therapy* 2018;34(3): 319-34.
27. Barendse E, Hendricks M, Thoonen G, Aldenkamp A, Kessels R. Social behaviour and social cognition in high-functioning adolescents with autism spectrum disorder (ASD): two sides of the same coin. *Cogn Process.* 2018;19(4): 545-555.
28. Posar A, Visconti P. Long-term outcome of autism spectrum disorder. *Turk Pediatri Ars.* 2019;54(4): 207-12.
29. Magiati I, Tay XW, Howlin P. Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clin Psychol Rev.* 2014;34(1): 72-86
30. Platos M, Pistula E. Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Serv Res.* 2019;19(1): 587
31. Vasa RA, Mazurek MO. An update on anxiety in youth with autism spectrum disorders. *Curr Opin Psychiatry.* 2015;28(2): 83-90
32. Paula-Pérez I, Martos-Pérez J. Asperger's syndrome and high-functioning autism: comorbidity with anxiety and mood disorders. *Rev Neurol.* 2009;48(Suppl 2): S31-S34
33. Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, George C P. The age of adolescence. *The Lancet* 2018;2(3): 223-28
34. Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, Dern S, Boisclair WC, Ashkenazy E, Baggs A. Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults: A cross-sectional online survey facilitated by an academic community partnership. *J Gen Intern Med.* 2013;28(6): 761-69.
35. Mazurek MO, Curran A, Burnette C, Sohl K. ECHO autism STAT: Accelerating early access to autism diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2019;49(1): 127-37.
36. Thompson C, Bölte S, Falkmer T, Girdler S. To be understood: Transitioning to adult life for people with Autism Spectrum Disorder. *Plos One* 2018;13(3): e0194758
37. Santosh P, Singh J, Adams L, et al. MILESTONE Consortium. Validation of the Transition Readiness and Appropriateness Measure (TRAM) for the Managing the Link and Strengthening Transition from Child to Adult Mental Healthcare in Europe (MILESTONE) study. *BMJ Open* 2020;10(6): e033324

## ANEXO 1. Entrevista

### SÍNDROME DE ASPERGER: UN ESTUDIO SOBRE LA TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

Nombre y apellidos: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo:  Hombre  Mujer

Edad de la primera consulta: \_\_\_\_\_

Edad al alta: \_\_\_\_\_

Fecha de evaluación: \_\_\_\_\_

Tiempo de seguimiento en USMIJ: \_\_\_\_\_

Tiempo desde el alta: \_\_\_\_\_

CI: \_\_\_\_\_ CV: \_\_\_\_\_ CM: \_\_\_\_\_

### DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

1. En el núcleo familiar conviven actualmente
  - Madre
  - Padre
  - Ambos
2. Número de hermanos (incluyendo el paciente)  
\_\_\_\_\_
3. Situación económica en el momento del alta de la Unidad de Salud Mental Infantil (marque sólo una)
  - Buena
  - Regular
  - Mala
  - Muy mala
4. Situación económica actual (marque sólo una)
  - Buena
  - Regular
  - Mala
  - Muy mala

### CONDICIONES EVOLUTIVAS Y CLÍNICAS ANTES DEL ALTA DE LA USMIJ

5. Durante el desarrollo, ¿presentó retrasos madurativos? Puede marcar más de una casilla
  - No
  - Lenguaje
  - Motricidad
  - Interacción social
  - Emocional
  - Otros \_\_\_\_\_
6. ¿Cómo era su nivel de socialización antes del alta? Marque solo una.
  - Bueno
  - Regular
  - Malo

7. ¿Presentaba, además del Síndrome de Asperger, otro tipo de trastornos psicológicos? Puede marcar más de una casilla.

- No
- Trastorno por déficit de atención (TDAH)
- Trastorno de la conducta
- Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)
- Ansiedad
- Depresión
- Otros

8. En el momento del alta de la Unidad, ¿presentaba alguna enfermedad como por ejemplo diabetes, epilepsia...?

- No
- Sí

9. En el caso de haber respondido afirmativamente en la pregunta anterior escriba la enfermedad o enfermedades.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

10. Antes del alta de la Unidad de Salud Mental Infantil, ¿tomó algún tipo de tratamiento? Puede marcar varias casillas.

- No
- Estimulantes
- Antidepresivos
- Tranquilizantes
- Otros \_\_\_\_\_

11. Durante la escolarización tuvo algún tipo de adaptación escolar (curricular).

- No
- Sí

12. En el caso de haber respondido afirmativamente en la pregunta anterior escriba el tipo de adaptación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

13. ¿Antes del alta practicaba alguna actividad deportiva?  
 Con frecuencia  
 Esporádicamente  
 Ninguna

14. ¿Cuál fue el nivel educativo máximo alcanzado en el momento del alta de la Unidad?  
 ESO  
 Bachillerato  
 Módulo profesional  
 Otros \_\_\_\_\_

15. ¿Tenía reconocido algún grado de discapacidad?  
 No  
 Sí

16. En el caso de haber respondido afirmativamente en la pregunta anterior escriba el grado de discapacidad.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

17. ¿Cuál era su grado de autonomía en el momento del alta de la Unidad de Salud Mental Infantil? Marque solo un óvalo.  
 Era bastante autónomo  
 Requería escasa supervisión  
 Requería moderada supervisión  
 Requería estrecha supervisión

### CONDICIONES EVOLUTIVAS Y CLÍNICAS DESPUÉS DEL ALTA DE LA USMIJ

18. ¿Cómo es su nivel de socialización actual?  
 Bueno  
 Malo  
 Regular

19. ¿Ha mantenido el seguimiento en los Equipos de Salud Mental de Adultos?  
 No  
 Solo durante un periodo de tiempo

Sí, en centro público  
 Sí, en centro privado  
 Sí, en centro público y privado

20. ¿Se mantiene el diagnóstico inicial de Síndrome de Asperger?  
 Sí  
 No

21. ¿Presenta actualmente algún otro tipo de trastorno psicológico? Puede marcar más de una casilla.  
 No  
 Sí, trastorno de déficit de atención (TDAH)  
 Sí, trastorno de conducta  
 Sí, ansiedad  
 Sí, depresión  
 Sí, trastorno obsesivo compulsivo (TOC)  
 Otro \_\_\_\_\_

22. ¿Presenta en el momento actual alguna enfermedad, por ejemplo, diabetes, epilepsia...?  
 No  
 Sí

23. En el caso de haber respondido afirmativamente en la pregunta anterior escriba la enfermedad o enfermedades que padece.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

24. En el momento actual, ¿está tomando algún tratamiento? Puede marcar más de una casilla.  
 No  
 Sí, estimulantes  
 Sí, tranquilizantes  
 Sí, antidepresivos  
 Otros \_\_\_\_\_

25. ¿Actualmente practica alguna actividad deportiva?  
 Con frecuencia  
 De forma esporádica  
 Ninguna

32

26. En el momento actual, ¿tiene reconocido algún grado de discapacidad?
- No
  - Sí
27. En el caso de haber respondido afirmativamente en la pregunta anterior escriba el grado de discapacidad
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
28. Grado de autonomía actual.
- Es independiente, vive solo o en pareja
  - Requiere escasa supervisión
  - Requiere modera supervisión
  - Requiere estrecha supervisión
29. Ocupación actual.
- Estudia módulo profesional
  - Estudios superiores (universidad)
  - Tiene empleo independiente
  - Tiene empleo protegido
  - Realiza actividades ocupaciones no remuneradas
  - Ninguno
  - Otro \_\_\_\_\_
30. ¿Qué tipos de relaciones sociales mantiene actualmente?
- Limitada al núcleo familiar
  - Limitada al núcleo familiar y laboral
  - Tiene un grupo de amigos, aunque reducido
  - Se relaciona normalmente
31. ¿Cuál es su grado de satisfacción en relación a la acogida en los servicios de salud del adulto?
- Muy satisfechos
  - Parcialmente satisfechos, hemos encontrado algunos problemas
  - Muy insatisfechos
  - No contesta
32. Defina su experiencia en el proceso de transición hacia los servicios de salud del adulto. Puede aportar sugerencias y comentarios sobre áreas que considere mejorables.
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_