



10

**AÑOS *de*
SPARK**



INFORME DE 10 AÑOS

PASO A PASO
FOMENTAMOS
LA INVESTIGACIÓN
DEL AUTISMO



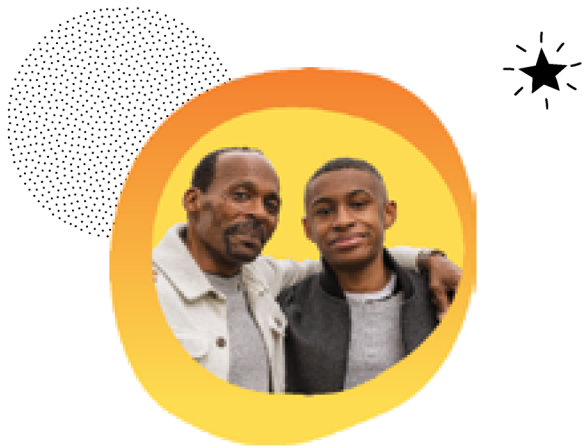


Índice



Acerca de SPARK.....	1
Acerca de la genética.....	5
Acerca del diagnóstico y los servicios.....	13
Acerca de la conducta.....	18
Acerca de las afecciones coexistentes.....	22
Acerca de los adultos.....	26
¿Qué sigue?.....	30





La comunidad de SPARK

MÁS DE 400,000 PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO EN TOTAL

MÁS DE 170,000 PERSONAS CON AUTISMO

MÁS DE 30 INSTITUCIONES ACADÉMICAS Y MÉDICAS

MÁS DE 300 INVESTIGADORES UTILIZAN DATOS DE SPARK

Datos genéticos de SPARK

MÁS DE 200 GENES RELACIONADOS CON EL AUTISMO
DESCUBIERTOS

MÁS DE 4000 PERSONAS CON AUTISMO RECIBIERON UN
HALLAZGO GENÉTICO

78,000 SECUENCIACIONES DE ADN DE LOS
PARTICIPANTES CON AUTISMO

119,000 SECUENCIACIONES DEL ADN DE FAMILIARES

SPARK Research Match

MÁS DE 300 ESTUDIOS REALIZADOS CON RESEARCH MATCH

MÁS DE 142,000 FAMILIAS INVITADAS A PARTICIPAR

MÁS DE 66,500 RESPUESTAS A INVITACIONES PARA ESTUDIOS

Acerca de SPARK

SPARK se propuso una misión audaz hace 10 años: avanzar en la investigación del autismo y hacer descubrimientos para mejorar vidas.

¡Hoy, SPARK se ha convertido en el estudio clínico sobre autismo más grande de la historia! Juntos, hemos abierto nuevos caminos, desbloqueado conocimientos y creado una base para los descubrimientos que aún están por venir. Este informe del décimo aniversario celebra lo que hemos logrado juntos y honra a las personas que lo hicieron posible.

10 Aspectos en los que SPARK aumentó nuestra comprensión

La comunidad SPARK ha logrado avances increíbles en la investigación del autismo.

ACELERAMOS
EL DESCUBRIMIENTO
DE LAS CAUSAS
GENÉTICAS DEL
AUTISMO

ADQUIRIMOS
NUEVOS
CONOCIMIENTOS
SOBRE LAS
DIFERENCIAS ENTRE
NIÑOS
Y NIÑAS

PROFUNDIZAMOS
NUESTRO
ENTENDIMIENTO
SOBRE LAS
MUJERES CON
AUTISMO

DESCUBRIMOS QUE LOS
VÍNCULOS ENTRE EL
CEREBRO Y EL LENGUAJE
SON MÁS COMPLEJOS DE
LO QUE SE PENSABA AL
ESTUDIAR A LOS
HERMANOS
PEQUEÑOS

AYUDAMOS
A COMPRENDER LOS
RESULTADOS DE SALUD
DE LOS ADULTOS CON
AUTISMO A MEDIDA
QUE ENVEJECEN

MEJORAMOS
LA CAPACIDAD
PARA PREDECIR
LOS RESULTADOS
CONDUCTUALES
EN NIÑOS

AUMENTAMOS LA
CONCIENCIA DE LOS
PROBLEMAS
SENSORIALES

EXPLORAMOS CÓMO
SE PUEDEN USAR LOS
DATOS PARA DEFINIR
LOS SUBTIPOS DE
AUTISMO

ENTREGAMOS
MILES DE
RESULTADOS
GENÉTICOS

OBTUVIMOS
UNA VISIÓN MÁS
DETALLADA DEL
AUTISMO
PROFUNDO

Acerca de la genética

Los estudios que utilizan los datos de secuenciación de SPARK han llevado al descubrimiento de cientos de genes que están estrechamente relacionados con el autismo.

Estos descubrimientos reflejan el amplio espectro del autismo y nos ayudan a entender mejor los complejos factores genéticos.

Hitos genéticos de SPARK

- | | |
|------|---|
| 2023 | AMPLIAMOS NUESTROS ESFUERZOS PARA DEVOLVER LOS RESULTADOS E INCLUIMOS HALLAZGOS GENÉTICOS SECUNDARIOS DE CÁNCER Y RIESGO CARDÍACO |
| 2024 | EL ESTUDIO PASÓ DE SECUENCIAR EL EXOMA COMPLETO A SECUENCIAR EL GENOMA COMPLETO |



Nuevas capas en la genética del autismo

SPARK proporciona a los investigadores un número sin precedentes de secuencias genéticas de personas con autismo. A partir de los datos de SPARK, tanto por sí solos como combinados con otros conjuntos de datos de gran tamaño, los investigadores han podido profundizar más que nunca en la genética del autismo.

Antes de los datos de SPARK, los estudios sobre el autismo se centraban en cambios genéticos poco frecuentes y espontáneos que tenían grandes efectos y, a menudo, provocaban discapacidad intelectual. Con muchas más secuencias, los investigadores ahora están identificando variantes genéticas que producen efectos moderados, que suelen cursar sin discapacidad intelectual y que tienen más probabilidades de heredarse. Estas variantes están comenzando a explicar cómo se hereda el autismo en las familias.^{1,2}

Los estudios sobre genética del autismo son ahora lo suficientemente amplios como para descubrir nuevos conjuntos de genes del autismo, lo que ayudará a los investigadores a entender su biología.³ Asimismo, ayudan a desentrañar el autismo de las afecciones en las que la genética se superpone, como el retraso en el desarrollo y la discapacidad intelectual.⁴⁻⁶ También nos permiten entender por qué el autismo es más frecuente y, a veces, tiene un aspecto diferente entre los niños y hombres y las mujeres y niñas.^{5,7}

Guía de variantes genéticas del autismo

Cada persona con autismo tiene su propio conjunto de factores ambientales y genéticos que contribuyen a su afección.

UMBRAL DE DIAGNÓSTICO

Las variantes genéticas son como cubitos de hielo de distintos tamaños en un vaso de agua. La línea representa el umbral para el diagnóstico de autismo. Hay diferentes maneras de que el agua llegue a la línea, lo que puede llevar al diagnóstico de autismo. Los diferentes tipos de variantes pueden actuar en conjunto y combinarse con factores ambientales.



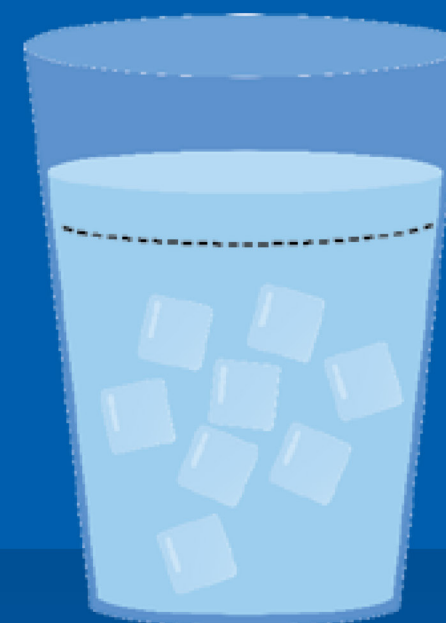
UNA VARIANTE DE NOVO

Las variantes de novo no se heredan de los padres y pueden tener un gran efecto en la línea de agua. Una variante de novo puede ser suficiente para provocar autismo en un solo miembro de la familia sin antecedentes familiares del trastorno.



VARIANTES RARAS/DE EFECTO MODERADO

Algunas variantes genéticas de efecto moderado también pueden provocar autismo. Estas pueden heredarse de un miembro de la familia.



VARIANTES COMUNES/DE EFECTO LEVE

Las variantes comunes o de efectos leves se encuentran en muchas personas, con y sin autismo. Una combinación determinada de estos factores, heredados de uno o ambos padres, puede incrementar el agua por encima de la línea.



Vínculos entre la genética del autismo

Los participantes de SPARK tienen la oportunidad de completar varias encuestas. Esto proporciona a los investigadores una gran cantidad de información sobre las características del autismo y las afecciones coexistentes que pueden vincular con los datos genéticos de los mismos participantes.

Un estudio grande utilizó datos de SPARK para determinar qué factores predicen los hitos de la infancia, como, por ejemplo, el momento en que los padres afirman que su hijo caminó o comió por primera vez sin ayuda.⁸ Los niños diagnosticados antes de los 5 años y aquellos con variantes fuertes de riesgo de autismo mostraron mayores retrasos que los niños sin estas características. Otros dos estudios combinaron los datos de las encuestas de SPARK con los datos genéticos de SPARK y los utilizaron para calcular las puntuaciones poligénicas del autismo o de otros trastornos. Las puntuaciones poligénicas son recuentos de variantes genéticas que tienden a estar presentes en personas con ciertos rasgos.

"Cuando recibimos genéticos, nos dieron hoja de ruta".

Un estudio con participantes de SPARK sugiere que la relación entre tener problemas de salud mental y tener diversidad de género podría deberse al estrés de la diversidad de género, más que a una sola causa genética.⁹

Otro estudio utilizó datos de SPARK para crear una puntuación poligénica para el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y el autismo que mejoraría la capacidad de las puntuaciones tradicionales para diferenciar entre los dos trastornos.¹⁰



El valor del análisis genético

SPARK es uno de los estudios de investigación más grandes que informa a sus participantes sobre las variantes genéticas que probablemente causen su autismo. Varios estudios han analizado estos datos para comprender las mejores maneras de abordar las pruebas genéticas para el autismo.

Un estudio sobre los datos de SPARK muestra que alrededor del 9 por ciento de las personas con autismo inscritos en SPARK tienen una causa genética bien establecida y que puede estar presente en las familias.¹¹ Existe una mayor probabilidad de encontrar este tipo de variantes genéticas en las mujeres con autismo que en los hombres, y en personas con características médicas complejas, como discapacidad intelectual, problemas motores o convulsiones. Tener un número mayor de estas características aumenta la probabilidad de que el participante de SPARK tenga un hallazgo genético que deba ser notificado, pero incluso las personas que no tienen ninguno de estos predictores pueden tener una contribución genética clara que SPARK pueda informarles.

nuestros resultados más que una

– DAKIN STOVALL
MADRE DE UN
PARTICIPANTE
CON AUTISMO DE SPARK

Otro estudio envió encuestas a las familias antes y después de recibir los resultados genéticos de SPARK. Descubrió que recibir un resultado reducía los sentimientos de culpabilidad de los padres y no cambiaba su sentido de optimismo, autoestima y puntos de vista sobre el estigma genético.¹²

Las encuestas a los participantes de SPARK pueden ayudar a los investigadores a entender cómo piensan las personas acerca de las pruebas genéticas y la participación en los estudios clínicos. Según un estudio, tanto los participantes de SPARK como los que no participaron en SPARK han llegado a comprender más conceptos genéticos en los últimos 8 años. Y las familias que se inscriben en

SPARK tienden a saber más sobre genética que el público en general.¹³

Los participantes de SPARK tienen más probabilidades de esperar un resultado si su hijo presenta un número mayor de manifestaciones clínicas de autismo, y es menos probable que lo esperen si sienten que el estrés, la conducta, las actitudes, las preocupaciones y las emociones causaron el autismo de su hijo.¹⁴

Las familias asiáticas y negras están tradicionalmente infrarrepresentadas en los estudios genéticos. Un grupo focal de familias asiáticas y negras interesadas en participar en SPARK describieron las barreras en la participación, pero también el deseo de contribuir para ayudar a las generaciones futuras.¹⁵ SPARK trabaja en varios proyectos para reclutar a las personas que tradicionalmente están infrarrepresentadas en los estudios genéticos.

Búsqueda de grupos dentro del diagnóstico del autismo

Al combinar los datos genéticos y de los cuestionarios de los participantes de SPARK, los científicos pueden empezar a identificar diferentes tipos de autismo. Un estudio empleó el aprendizaje automático, una forma de inteligencia artificial, para identificar cuatro tipos de autismo a partir de 239 características conductuales y de desarrollo de las encuestas de SPARK. Los investigadores asignaron estas características a diferentes tipos de cambios genéticos.¹⁶

Otro estudio analizó seis factores fundamentales del autismo, como los problemas sociales o la insistencia en la igualdad, y descubrió que estas características clásicas del autismo se relacionan más con cambios genéticos leves que con cambios fuertes.¹⁷

Otro estudio sugiere que el desarrollo temprano, los cambios en el lenguaje y los perfiles genéticos pueden ayudar a predecir qué niños podrían tener discapacidades intelectuales en el futuro, aunque estas predicciones aún no son perfectas.¹⁸



Acerca del diagnóstico y los servicios

Muchos investigadores se enfocan en garantizar que los diagnósticos de autismo se realicen de manera oportuna.

Los niños reciben el diagnóstico de autismo más temprano que nunca. Sin embargo, los factores como el sexo al nacer, las manifestaciones clínicas, el acceso a la atención y los servicios tienen un impacto significativo en la edad del diagnóstico.

Diagnóstico temprano

Investigaciones recientes con los participantes del programa SPARK muestran que la edad de diagnóstico de autismo está influenciada por muchos factores.¹⁹⁻²⁶ Si bien la conciencia sobre el autismo y el diagnóstico temprano han mejorado, a los padres y los adultos les parece que afrontar el proceso de diagnóstico es difícil.²⁷

Los niños a los que se les diagnostica en una etapa temprana de la vida, por lo general antes de los 5 años, tienden a tener retraso en el desarrollo, discapacidades intelectuales, una pérdida repentina de habilidades o los primeros signos específicos del autismo, como contacto visual



atípico.^{19,20} Por el contrario, las mujeres y las personas que han recibido otros diagnósticos de salud mental tienden a recibir el diagnóstico más tarde, con frecuencia después de los 21 años. Los adultos de este grupo informan comportamientos para ocultar o enmascarar sus rasgos autistas, lo que también se conoce como camuflaje.²¹⁻²⁴ Las familias de niños negros y multirraciales con frecuencia se enfrentan a múltiples evaluaciones, diagnósticos erróneos y tiempos de espera más prolongados.^{25,26}

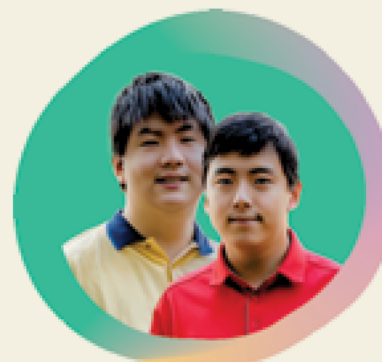
Barreras y acceso a la atención

La investigación de SPARK ha analizado los tratamientos y servicios para niños y adultos autistas. También ha ayudado a documentar los problemas a los que se enfrentan las personas para acceder a ayuda.^{26,28-37}

Muchos niños autistas reciben al menos un tipo de terapia, pero la que reciben varía. Las familias rurales suelen depender de los servicios escolares, mientras que las familias urbanas tienen más probabilidades de recibir terapia en casa. Las barreras más comunes para el tratamiento incluyen las largas listas de espera, la cobertura de seguro limitada y, durante la pandemia de la COVID-19, las interrupciones en la atención que empeoraron las dificultades. Las interrupciones del servicio durante la pandemia tuvieron un impacto negativo en la salud mental de la familia en general.²⁸⁻³⁰ Las familias con ingresos más bajos, los niños con un autismo más grave o con conductas repetitivas eran quienes tenían más probabilidades de enfrentarse a estos problemas y quienes tenían menos probabilidades de acceder a los servicios en línea.³¹⁻³⁷



Porque cada experiencia con el autismo es diferente



cada experiencia con el autismo es importante para la investigación





Acercas de la conducta

Los investigadores de SPARK entienden que las formas en que las personas con autismo experimentan el mundo puede generar altibajos.

A través de su investigación, trabajan para comprender mejor las conductas como la sensibilidad sensorial, la regulación de las emociones y los intereses especiales.

Sensibilidades sensoriales

Los investigadores utilizaron los datos de SPARK como parte de un gran estudio para explorar cómo las personas autistas experimentan el mundo a través de sus sentidos. La pregunta principal era si la conducta sensorial debía considerarse como un todo o estudiar cada sentido de forma individual. Descubrieron que las personas que tienen una alta sensibilidad sensorial o encuentran incómodos los estímulos sensoriales tienden a sentir lo mismo con todos los estímulos sensoriales, como sonidos, olores o texturas. Sin embargo, el tipo de reacción opuesta (gustar o no prestar atención a los estímulos sensoriales) puede depender de las preferencias individuales. Los investigadores sugirieron que las encuestas y los tratamientos deberían centrarse en cada uno de los cinco sentidos por separado para comprender mejor las sensibilidades y el malestar de una persona.³⁸

Regulación emocional

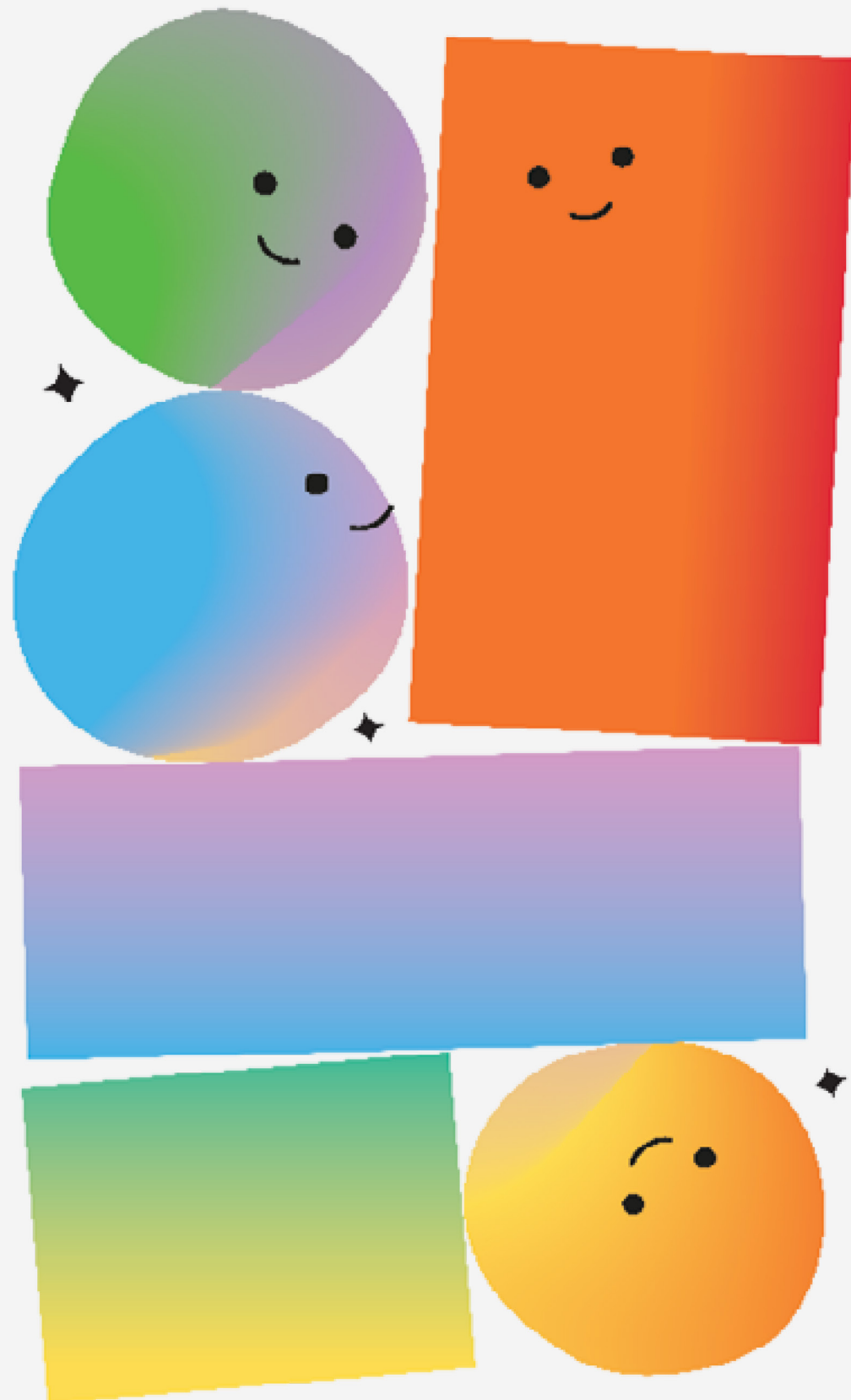
Un equipo de investigadores reclutó recientemente a participantes de SPARK para crear una nueva escala de desregulación emocional para su uso en niños de entre 2 y 5 años. Los médicos pueden usar el Inventario de desregulación emocional para niños pequeños (Emotion Dysregulation Inventory – Young Child, EDI-YC) para evaluar a todos los preescolares, tanto a los que tienen problemas de desarrollo o diagnósticos como a los que no los tienen. Esto lo convierte en una herramienta particularmente útil para la detección temprana en niños en edad preescolar.³⁹

Otro estudio reciente utilizó datos de SPARK para conocer la relación entre las emociones y los tipos de conductas restringidas y repetitivas (CRR) en niños autistas que no hablan. Descubrieron que los niños con discapacidad intelectual que no hablan tienen más ansiedad y dificultades para regular sus emociones, además son más propensos a tener ciertas CRR, entre ellas, comportamientos autolesivos, que los que se comunican con una sola palabra.⁴⁰

Intereses especiales

Los datos de SPARK también han proporcionado nuevos conocimientos sobre los intereses especiales de los niños y adolescentes autistas. El estudio identificó ocho maneras en las que los niños interactúan con intereses especiales, como la creación, la recopilación y la búsqueda de información. Los cuidadores tienden a considerar que ciertos tipos de participación, como la creación y la búsqueda de información, son positivos y adaptativos. Por el contrario, tienen una percepción más negativa de otros tipos, como la perseverancia (obsesionarse con un pensamiento o una tarea) y el apego a un objeto. Pensar en los intereses especiales como tipos o modalidades puede ayudar a los padres y cuidadores a apoyar los intereses de sus hijos de una manera que promueva el desarrollo y el bienestar positivos.⁴¹

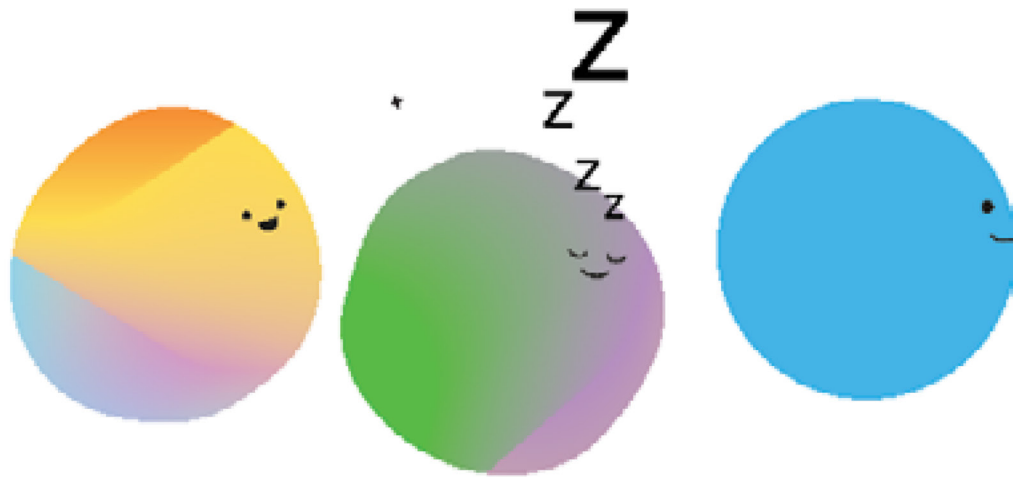
Otro estudio relacionado utilizó la información facilitada por los participantes para analizar las diferencias de género en los intereses especiales de los niños con autismo. El estudio reveló que el género no parecía influir en la edad en que los niños desarrollaron su interés ni en el grado en que este interfería con su vida diaria. Sin embargo, había diferencias significativas en las categorías de interés, que tendían a seguir las líneas de género habituales. Por ejemplo, los niños mostraron más interés en las matemáticas y la construcción, y las niñas informaron tener un interés más especial en los animales o las artes y las manualidades.⁴²



Acerca de las afecciones coexistentes

Los investigadores han utilizado los datos de SPARK y Research Match para comprender mejor tanto los desafíos de las afecciones coexistentes como los mejores tratamientos, servicios y apoyos.

Los investigadores también han analizado los desafíos físicos del autismo, que no siempre se abordan.



“La participación en la investigación es fundamental para garantizar que las personas comprendan sus afecciones y puedan apoyarlo”.

GABRIELLE BANKS, Ph. D.
INVESTIGADORA PRINCIPAL
DEL CENTRO SPARK,
UNIVERSITY OF MISSISSIPPI MEDICAL CENTER

Trastornos de conducta infantil

La investigación de SPARK muestra que los trastornos conductuales y del desarrollo coexistentes son frecuentes.^{43,44} En un estudio realizado con más de 40,000 niños se descubrió que el TDAH, las discapacidades del aprendizaje y las intelectuales son más frecuentes en los niños autistas que en sus hermanos no autistas. Otros problemas frecuentes incluyen depresión, ansiedad, agresividad y dificultades de atención.⁴³

La pandemia de la COVID-19 añadió dificultades adicionales, que afectaron la salud mental y el bienestar de los niños y adultos autistas. En general, estos hallazgos destacan la importancia de comprender y apoyar la salud mental junto con el autismo.^{30,37,45}

Coordinación motora y autismo

Otras investigaciones que utilizan datos de SPARK muestran que los retrasos motores notificados por los padres son muy comunes en niños y adolescentes con autismo. En un estudio, casi el 90 por ciento de los niños autistas, incluidos los que no tenían diferencias cognitivas o de aprendizaje, tenían retrasos motores. Esta tasa fue aproximadamente 22 veces mayor que la tasa encontrada en pares neurotípicos.⁴⁶ Estos retrasos podían incluir desde habilidades motoras finas, como escribir o sostener utensilios, hasta habilidades motoras gruesas, como la coordinación mano-ojo o la planificación de los movimientos. Los niños con rasgos autistas básicos más acentuados tenían mayores probabilidades de tener problemas motores. A pesar de la alta prevalencia de retrasos motores, pocos niños

recibieron terapia.⁴⁷⁻⁵² Para ayudar a solucionar este problema, un equipo de investigación desarrolló una aplicación telefónica llamada “PuzzleWalk” para adultos, así como terapias sociales y de movimiento mediante teleconsulta que utilizan música y yoga para los niños de SPARK, a fin de estimular la participación y la actividad motora.^{53,54}

Otro trabajo que analizó los retrasos en el desarrollo en el autismo descubrió que la aparición muy tardía de los hitos, especialmente las habilidades motoras, como gatear y caminar, podría indicar la posibilidad de una discapacidad intelectual y, potencialmente, de un trastorno genético poco frecuente.^{19,20}

Trastorno por evitación o restricción de la ingesta de alimentos y autismo

SPARK Research Match ayudó a los investigadores a realizar el primer estudio genético del trastorno por evitación o restricción de la ingesta de alimentos (ARFID, por sus siglas en inglés) en personas con autismo. Descubrieron que los signos y síntomas del ARFID estaban estrechamente relacionados con las conductas repetitivas y sensoriales y compartían una conexión genética con el autismo, con casi un 50 por ciento de heredabilidad (debido a la variación genética). Incluso sin un diagnóstico formal, alrededor del 21 por ciento de los niños con autismo tenían un alto riesgo de ARFID. Sorprendentemente, muchos padres no autistas también mostraron rasgos de ARFID, lo que destaca la importancia de dar seguimiento y apoyar la alimentación selectiva a lo largo de la vida.⁵⁵



Acerca de los adultos

Una investigación sobre el autismo ha experimentado un cambio significativo en la última década para tener en cuenta las experiencias de los adultos con autismo.

Estas experiencias incluyen el enmascaramiento, la forma en que se diagnostica a las mujeres y las niñas y la perspectiva de la neurodiversidad. SPARK también ha seguido este camino, con decenas de estudios sobre las trayectorias y las dificultades particulares de la edad adulta autista, así como sobre cómo ayudar a mejorar el bienestar.





Problemas de salud mental

La investigación de SPARK muestra que los problemas de salud mental son frecuentes en los adultos autistas, y que la ansiedad, el TDAH y los trastornos del estado de ánimo, como la depresión, son las afecciones coexistentes más frecuentes.^{43,44} Sin embargo, no todos son reconocidos: las mujeres y las personas mayores son las que reciben la mayor cantidad de diagnósticos, mientras que las personas con problemas del lenguaje reciben menos diagnósticos psiquiátricos, posiblemente debido a la forma en que los evaluamos.⁴⁴

Los adultos que se encuentran en la intersección de múltiples estados minoritarios, en particular de personas LGBTQIA+, tienden a enmascarar los rasgos autistas y a experimentar más ansiedad y depresión.^{45,56-65} En general, se ha descubierto que el enmascaramiento aumenta el riesgo de ansiedad o depresión en todos los adultos autistas.^{57,58}

La investigación de SPARK ha analizado de cerca el impacto de las fortalezas en los adultos autistas. Los estudios destacan cómo la flexibilidad —tanto psicológica, como seguir persiguiendo metas significativas a pesar de los sentimientos difíciles, como cognitiva, como la adaptación del pensamiento o el comportamiento— puede proteger el bienestar y disminuir la ansiedad.^{57,58} Tener un trabajo estable, una educación superior y unos ingresos estables también puede ayudar a proteger contra la depresión, por lo que los investigadores sugieren utilizar estrategias de activación conductual y apoyos en el lugar de trabajo para mejorar los resultados.^{45,66} Los puntos fuertes comunes que se observan en los adultos autistas, como la capacidad de resolver problemas y la creatividad, también se pueden utilizar para mejorar las evaluaciones y el apoyo.⁶⁷

Los estudios sobre depresión revelaron que la mayoría de los adultos sienten que se benefician del tratamiento y el apoyo. Las experiencias positivas en el tratamiento estuvieron relacionadas con la presencia de terapeutas que comprendían, aceptaban y proporcionaban herramientas prácticas para el crecimiento personal; sin embargo, los adultos informaron que hablar durante la terapia podía ser un reto.⁶⁸ Las diferencias individuales, como las habilidades de diálogo interno o de visualización y la dificultad para reconocer y expresar las emociones (alexitimia), también pueden influir en la experiencia con las diferentes intervenciones terapéuticas.⁶⁹ No obstante, el costo sigue siendo el mayor obstáculo, por lo que los hombres y las mujeres con autismo sin un título universitario, tienen mayores probabilidades de quedarse sin diagnóstico o la atención adecuados.^{37,70}



La transición a la edad adulta y los adultos jóvenes

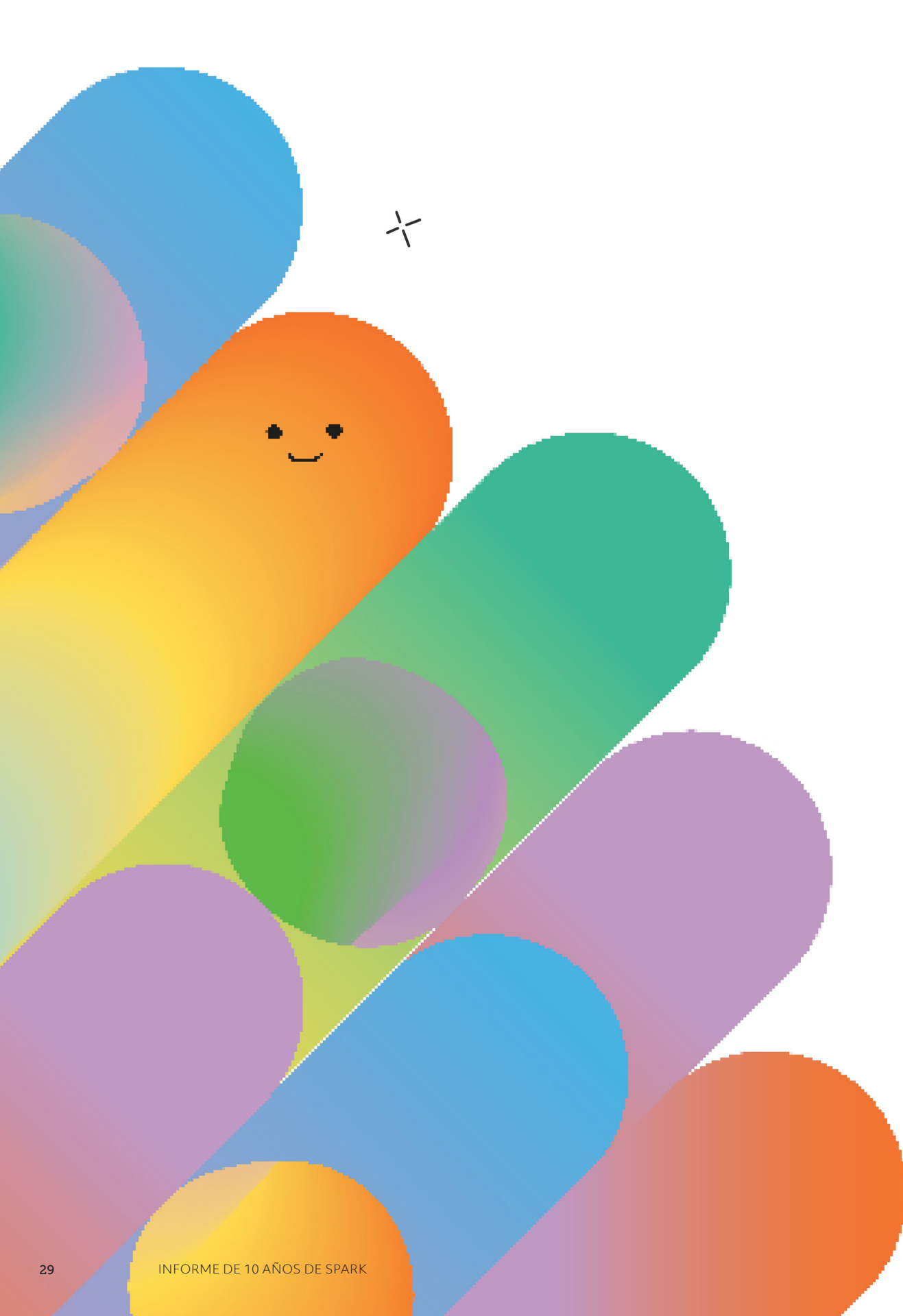
Los datos de SPARK permiten a los investigadores analizar el autismo a lo largo de la vida y las formas en que las personas con autismo cambian a medida que envejecen. Se sabe que la transición a una vida independiente después de los 18 años es un reto. El empleo, en particular, es un hito importante en el desarrollo que puede resultar difícil para las personas con problemas de aprendizaje.⁷¹

Un equipo de investigación contactó a adultos autistas en edad laboral sin deterioro cognitivo inscritos en SPARK. Solicitaron a estos adultos que describieran sus habilidades laborales específicas y las dificultades que habían experimentado en relación con el empleo. Las fortalezas del autismo, como la puntualidad y la precisión, y las habilidades sólidas para la vida diaria, como el cuidado personal, ayudaron a los adultos a encontrar y conservar un trabajo. Sin embargo, la flexibilidad —el mayor desafío para los adultos autistas— fue el indicador número uno del éxito en el empleo, incluso más que el nivel educativo y la salud mental. Ayudar a mejorar la flexibilidad y aumentar los apoyos en el trabajo podría impulsar el éxito laboral de los adultos autistas.⁷²

Para muchos, la edad adulta temprana también es un momento crítico para establecer conexiones sociales. Las investigaciones recientes sobre la participación social han demostrado la importancia de tener en cuenta las diferencias individuales. Por ejemplo, los adolescentes y los adultos jóvenes difieren mucho entre ellos en cuanto a la cantidad de interacción social que necesitan para sentirse satisfechos.⁵⁹

Los estudios de SPARK Research Match también han demostrado que durante la adolescencia surgen un número sorprendentemente elevado de problemas físicos, como fatiga, problemas de sueño, dolor, problemas gastrointestinales y menstruales. Estos problemas son tres veces más elevados en las mujeres que en los hombres y se correlacionan con depresión.⁷³ Un estudio de información facilitada por el participante, el primero de su tipo, mostró que los jóvenes con autismo comienzan a beber aproximadamente a la misma edad y con la misma frecuencia que los jóvenes no autistas, y no es más probable que lo usen como una forma de afrontamiento social o relacionado con la depresión. Sin embargo, los jóvenes autistas beben menos cantidad de alcohol en general y es menos probable que se involucren en el consumo problemático de alcohol en exceso.⁶⁸





¿Qué sigue?

Es increíble reflexionar sobre todos los logros de SPARK en la última década, pero nuestro trabajo nunca termina.

SPARK se compromete a apoyar la investigación sobre el autismo en los próximos años, y también agradecemos su tiempo y dedicación para comprender los datos científicos sobre el autismo. ¡Esperamos que, al leer este informe, recuerde que nada de esto sería posible sin USTED!

Juntos, estamos avanzando en la comprensión del autismo.

Juntos, estamos haciendo posible una investigación importante.

Juntos, estamos marcando la diferencia.



**Para ver las referencias completas de este informe,
escanee el código QR o visite:**

<https://bit.ly/10YearCitations>

El personal utilizó una herramienta de inteligencia artificial,
NotebookLM, para ayudar a resumir la investigación.
Las citas provienen de participantes e investigadores.
El personal editó y revisó el contenido.



@SPARKforAutism

SPARK fue fundada por Simons Foundation y Simons Foundation International.
SPARK: Simons Foundation Powering Autism Research for Knowledge (Simons Foundation impulsa
la investigación sobre el autismo para el conocimiento).
C. 2026 Simons Foundation / Investigadora principal de SPARK: Dra. Wendy Chung, PhD WCG IRB



**"Todas nuestras
experiencias
pueden ser
diferentes, pero
todos nuestros hitos
son importantes".**

DRA. WENDY CHUNG
INVESTIGADORA PRINCIPAL
DE SPARK

