

Autismo, envejecimiento y demencia: Un informe de consenso del Grupo de Trabajo sobre Autismo de la 2ª Cumbre Internacional sobre Discapacidad Intelectual y Demencia

Este producto proviene de la 2ª Cumbre Internacional sobre Discapacidad Intelectual y Demencia, Toronto, Ontario, Canadá, celebrada del 24 al 25 de octubre de 2023

Emitido por la Secretaría de la Cumbre sobre Discapacidad Intelectual y Demencia
<https://www.the-ntg.org/summit-secretariat>

Resumen ejecutivo

El objetivo de este informe sumativo es sintetizar lo que se sabe sobre la naturaleza del autismo (o "trastorno del espectro autista") y las neuropatologías inherentes a la edad avanzada, en particular la demencia, y explorar los posibles factores genéticos, neurobiológicos y ambientales asociados con la demencia y sus efectos en la esperanza de vida y la experiencia vivida de los adultos mayores con autismo. Este trabajo surge de las discusiones llevadas a cabo durante y después de la 2ª Cumbre Internacional sobre Discapacidad Intelectual y Demencia, celebrada en Toronto, Canadá, los días 24 y 25 de octubre de 2023. Basándose en la investigación y la literatura clínica, el informe resumido examina lo que se sabe actualmente sobre la intersección del autismo y la demencia, y los factores relevantes que pueden contribuir al riesgo de demencia. Se señalan las complejidades de la evaluación de la demencia en adultos mayores con autismo, particularmente cuando tienen discapacidad intelectual concurrente, junto con las mejores prácticas de intervención y apoyo entre los adultos mayores con autismo con deterioro cognitivo asociado a la edad conjunta. Los hallazgos del Grupo de Trabajo sobre Autismo/Demencia de la Cumbre incluyen:

*(1) Hay poca información disponible sobre la **demografía** y otros factores asociados con la edad avanzada entre los adultos autistas. Los datos disponibles consisten principalmente en estudios de prevalencia centrados en el deterioro cognitivo. Las estimaciones del envejecimiento de la población varían, principalmente a partir de estudios epidemiológicos realizados en personas de edad temprana o en edad escolar.*

*(2) Nuestra **comprensión del autismo** está evolucionando, desafiando la visión convencional de él como un trastorno del neurodesarrollo estático y hereditario. Investigaciones recientes están profundizando en la intrincada relación entre la predisposición genética y las influencias ambientales, lo que sugiere un sistema dinámico de anomalías metabólicas e inmunitarias que afectan a varios sistemas de órganos, incluido el cerebro, que pueden afectar la función cognitiva más adelante en la vida.*

Los factores gastrointestinales, como la exposición a antibióticos, el historial de hospitalización y las distintas poblaciones bacterianas intestinales, también están bajo escrutinio, aunque la naturaleza precisa de su relación con el autismo sigue sin estar clara.

*(3) Los esfuerzos anteriores para **examinar los problemas del envejecimiento**, incluidas las neuropatologías como la demencia, en el autismo se han enfrentado a desafíos significativos. Trabajos anteriores no han proporcionado una comprensión definitiva del envejecimiento y el autismo ni han sentado las bases para el estudio de las neuropatologías emergentes en personas autistas mayores. Los desafíos incluyen la escasa identificación de casos, la representación limitada de adultos autistas mayores en la investigación y la falta de énfasis en el envejecimiento dentro de la comunidad de investigación del autismo.*



(4) El panorama **diagnóstico** para adultos autistas plantea numerosos desafíos y complejidades. Si bien es posible que los síntomas clásicos no persistan en la edad adulta, los adultos autistas comúnmente enfrentan dificultades en la interacción social, la comunicación, los comportamientos repetitivos, el procesamiento sensorial y la función ejecutiva, que pueden evolucionar con la edad. Dos conjuntos principales de criterios diagnósticos, descritos en el DSM-5 y la CIE-11, se utilizan generalmente para evaluar los síntomas y su impacto en la vida de las personas. Sin embargo, las pautas para diagnosticar a los adultos varían, ya que algunas recomiendan evaluaciones multidisciplinarias, mientras que otras sugieren confiar en un profesional de la salud experto en la materia.

(5) La evaluación del autismo muestra diferencias significativas **basadas en el sexo**, y la afección se diagnostica con menos frecuencia en las mujeres. Los factores genéticos y hormonales contribuyen a esta disparidad, lo que lleva a variaciones en la forma en que se presentan los síntomas en las niñas y las mujeres. La proporción de sexos en adultos comúnmente citada de 4:1 está influenciada por los niveles de inteligencia, con los hombres sobrerrepresentados entre los adultos de alto funcionamiento.

(6) La asociación entre el autismo y los **trastornos concurrentes del neurodesarrollo** revela un espectro de afecciones genéticas o genómicas como el síndrome del cromosoma X frágil, el complejo de esclerosis tuberosa y el síndrome de Down, a menudo derivadas de mutaciones en el ADN o anomalías cromosómicas. La discapacidad intelectual suele acompañar al autismo, mientras que las tasas de epilepsia son notablemente elevadas en las personas con discapacidad intelectual. El síndrome de Down presenta una tasa variable de co-ocurrencia del 2% en la población general de los Estados Unidos, con un mayor riesgo de demencia atribuido a la acumulación de proteína beta-amiloide. Estos vínculos sugieren factores genéticos compartidos y cambios neuropatológicos, lo que pone de relieve la intrincada red de afecciones que se observan junto con el autismo.

(7) La investigación sobre **las comorbilidades** entre los adultos autistas revela una amplia gama de

problemas de salud asociados, incluyendo convulsiones, trastornos gastrointestinales, afecciones psiquiátricas, infecciones, dolencias de la piel y deficiencias auditivas, lo que pone de relieve la intrincada naturaleza neurológica y fisiológica del autismo. Los factores genéticos y familiares contribuyen a los resultados posteriores de la vida, lo que puede exacerbar los problemas de salud progresivos y el deterioro cognitivo. Las condiciones de salud mental son prevalentes entre los adultos autistas mayores, junto con las condiciones de salud relacionadas con la edad que se observan con mayor frecuencia en la población mayor en general.

(8) El vínculo entre la **demencia y el autismo** es intrincado, con investigaciones limitadas que exploran esta relación, especialmente en adultos mayores, donde la prevalencia de la demencia a menudo está influenciada por la discapacidad intelectual concurrente o el síndrome de Down. Algunos adultos autistas, especialmente los varones, pueden enfrentar un riesgo elevado de desarrollar demencia en comparación con la población general. Algunos estudios sugieren una protección potencial contra el deterioro cognitivo relacionado con la edad en adultos autistas, otros indican asociaciones entre la demencia y los síntomas del autismo. Los indicadores clave de sospecha de demencia en adultos autistas incluyen el deterioro del funcionamiento frontotemporal, la gravedad de los síntomas conductuales y psicológicos, el aumento de los comportamientos estereotipados y el aumento de la compulsividad. La comprensión de esta compleja dinámica se ve obstaculizada por la superposición de síntomas, los déficits de comunicación, la expresión verbal limitada y la presentación atípica de los síntomas relacionados con la demencia.

(9) La asociación entre **el autismo y ciertos tipos de demencia** sigue siendo compleja y en gran medida inexplorada. Si bien los adultos autistas menores de 65 años muestran una probabilidad 2.6 veces mayor de demencia de inicio temprano, no se ha establecido un vínculo directo con la enfermedad de Alzheimer. Estos hallazgos de inicio temprano pueden abarcar varias formas de demencia. La especulación sobre una posible relación bioneurológica se deriva de los cambios cerebrales compartidos tanto en la demencia como en el autismo, ya



que el autismo exhibe diferencias estructurales y la demencia causa daño cerebral que afecta la memoria y la comunicación. Algunos estudios sugieren una conexión genética, mientras que otros exploran factores del estilo de vida, como la dieta y el ejercicio, como posibles influencias.

(10) **Los patrones de mortalidad** entre los adultos autistas revelan matices. Si bien la edad media en el momento de la muerte es muy similar a la de la población general, existen excepciones para aquellos adultos con comorbilidades significativas. Las tasas de mortalidad varían según el nivel funcional, con tasas más altas entre las personas con autismo y discapacidad intelectual. Las diferencias de sexo son notables, ya que las mujeres suelen vivir más que los hombres, pero los hombres con autismo muestran una mayor probabilidad de demencia en los certificados de defunción. Los adultos autistas son menos propensos a la enfermedad de Alzheimer o a la demencia como causa de muerte, aunque persisten las disparidades específicas de cada sexo. La epilepsia emerge como causa prevalente de muerte en el autismo severo, contrastando con las enfermedades circulatorias en los casos más leves. El estilo de vida y los factores sociales, más que los elementos genéticos, están implicados en las tasas de mortalidad más altas observadas en el autismo.

(11) **Los factores de riesgo** en los ámbitos social, individual, ambiental y biológico influyen significativamente en los resultados de salud, y su interseccionalidad es fundamental para abordar las disparidades en salud. Los marcos de investigación para las disparidades en la salud hacen hincapié tanto en los factores biológicos (como la carga alostática y la respuesta inflamatoria) como en los socioculturales (como el estigma y el sesgo). La carga alostática, una respuesta al estrés crónico, puede desempeñar un papel en la desregulación fisiológica y el envejecimiento acelerado en adultos autistas, similar a la "hipótesis de la meteorización". La interacción de estos factores arroja luz sobre los desafíos de salud en los adultos autistas, incluido el envejecimiento acelerado y la desregulación del sistema inmunológico. Una comprensión holística de los problemas de salud crónicos en adultos autistas de edad avanzada requiere considerar tanto los factores biológicos como los socioculturales.



(12) La relación entre la **discapacidad intelectual y la demencia** en adultos mayores autistas presenta un área de investigación compleja y poco explorada. Los estudios destacan una mayor prevalencia de factores de riesgo cardiovascular entre las personas autistas, especialmente aquellas con discapacidad intelectual concurrente, como la obesidad, la diabetes y la hiperlipidemia. La investigación también sugiere un aumento de las probabilidades de trastornos neurológicos, incluida la demencia, en adultos autistas con discapacidad intelectual, posiblemente influenciados por comorbilidades en lugar de un resultado directo del autismo en sí. Si bien el vínculo entre el autismo y la demencia es menos evidente en los casos sin discapacidad intelectual, la investigación indica factores genéticos y neurobiológicos compartidos, particularmente en formas como la demencia frontotemporal.

(13) Los estudios indican que aproximadamente el 16-18% de las personas con **síndrome de Down** también son diagnosticadas con autismo, y esta población exhibe una mayor probabilidad de diversos problemas asociados a la demencia, como la epilepsia. A pesar de los cambios neuropatológicos conocidos relacionados con la enfermedad de Alzheimer en adultos con síndrome de Down a los 40 años, hay una falta de investigación dedicada a la demencia en esta población mixta. En general, si bien se reconoce la coexistencia del síndrome de Down y el autismo, cualquier aumento en el riesgo de Alzheimer en adultos con ambas afecciones se atribuye principalmente al síndrome de Down concurrente en lugar del autismo.

(14) Los estudios destacan la intrincada relación entre el autismo, **la salud cognitiva y el deterioro cognitivo** en la edad adulta. El diagnóstico de la demencia en adultos autistas es un desafío debido a la superposición de síntomas con afecciones psiquiátricas o neurológicas. Existe una asociación significativa entre los síntomas del autismo y la demencia degenerativa en la vejez, especialmente en los casos de inicio temprano. Los adultos con trastornos mentales, incluidos algunos con autismo, se enfrentan a un mayor riesgo de demencia posterior. Se observan tasas elevadas de deterioro cognitivo en adultos autistas de mediana y avanzada edad sin discapacidad intelectual, lo que sugiere un posible

vínculo neuropatológico entre el autismo y el deterioro cognitivo. En general, los adultos mayores con rasgos autistas elevados pueden enfrentar mayores desafíos de salud mental, con dificultades que persisten y potencialmente empeoran con el tiempo.

(15) Las personas autistas a menudo experimentan niveles elevados de aislamiento social y **problemas de salud mental**, lo que conduce a trastornos comórbidos del estado de ánimo y ansiedad. Sin embargo, la manifestación de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia en adultos autistas sigue sin estar clara. La co-ocurrencia del síndrome de Down, que aumenta el riesgo de la enfermedad de Alzheimer, complica aún más la situación. Los cambios en la ansiedad, los trastornos del sueño, la apatía y los síntomas depresivos en las personas con síndrome de Down pueden indicar la aparición de la enfermedad de Alzheimer y la conversión a demencia, a menudo acompañada de un aumento de la agresión o el comportamiento destructivo. En los adultos autistas con síndrome de Down, el aumento de la agresión verbal o física puede servir como indicadores adicionales de deterioro cognitivo leve o enfermedad de Alzheimer temprana.

(16) La investigación sugiere una conexión notable entre **el autismo y la demencia frontotemporal (DFT)**, aunque no se ha establecido la causalidad. Algunos estudios indican una posible superposición entre la variante conductual de la DFT (DFTb) y el autismo, con similitudes en los síntomas. Las evaluaciones neuropatológicas revelan un aumento de la tau y la patología neurofibrilar en los lóbulos frontales de aquellos que muestran comportamientos similares al autismo en la demencia de inicio tardío. A pesar de los desafíos en el diagnóstico de la DFTv, los biomarcadores pueden ofrecer claridad diagnóstica en el futuro.

(17) Los datos no indican un aumento claro del **riesgo de la enfermedad de Alzheimer** en individuos con autismo, pero algunos estudios sugieren una mayor prevalencia de otras formas de demencia, como la demencia frontotemporal variante conductual. La comprensión de los factores de riesgo de demencia en adultos autistas aún está en desarrollo, y los factores genéticos, neurobiológicos y ambientales desempeñan funciones complejas. Se necesita

más investigación para comprender mejor los mecanismos precisos que subyacen a estas asociaciones y para dilucidar las intrincadas relaciones entre estos factores.

(18) Ciertos **medicamentos** utilizados para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer han demostrado ser prometedores para abordar los síntomas relacionados con la demencia en adultos autistas, particularmente los síntomas conductuales como la irritabilidad. Sin embargo, se necesita más investigación sobre tratamientos dirigidos a la enfermedad de Alzheimer debido a la falta de medicamentos aprobados específicos para el autismo. Se recomienda precaución al considerar el uso de medicamentos antiamiloides emergentes para adultos autistas con deterioro cognitivo leve o demencia de Alzheimer en etapa temprana, especialmente en aquellos con síndrome de Down, debido a los posibles efectos adversos y la falta de estudios de seguridad específicos.

(19) **El diagnóstico de la demencia** en adultos autistas mayores, particularmente aquellos con discapacidades intelectuales, plantea desafíos clínicos significativos debido a la compleja interacción de factores cognitivos, comunicativos y conductuales inherentes a estas afecciones. El diagnóstico se complica por la superposición de los síntomas del autismo con otros trastornos de salud mental, lo que complica aún más el proceso de evaluación. Las herramientas estándar de evaluación de la demencia pueden no ser adecuadas, lo que requiere evaluaciones integrales que tengan en cuenta las sensibilidades sensoriales, la ansiedad y los métodos de comunicación no convencionales. Se necesitan enfoques adaptados para abordar las dificultades de comunicación y las oscuridades conductuales, lo que requiere un enfoque multidisciplinario y aportes de diversas fuentes. Las evaluaciones longitudinales y el seguimiento frecuente son esenciales para identificar cambios sutiles que indiquen la aparición o progresión de la demencia en adultos autistas. Los avances en los biomarcadores sanguíneos y las neuroimágenes serán aún más críticos para esta población y se deben implementar adaptaciones razonables para apoyar a las personas que participan en estas investigaciones.



(20) El **cuidado** de adultos mayores autistas con demencia presenta diversas necesidades de apoyo, que van desde una asistencia mínima hasta una atención extensa, ya sea en el hogar o en una vivienda supervisada. Los cuidadores se enfrentan a varios desafíos, incluidas las dificultades para encontrar proveedores de atención primaria, navegar por la comunicación entre el paciente y el proveedor, controlar la ansiedad, abordar el estigma y considerar las dimensiones culturales y étnicas de la atención de la demencia. El impacto en la salud mental de los cuidadores es considerable, con niveles más altos de estrés, ansiedad y trastornos depresivos en comparación con los cuidadores sin responsabilidades relacionadas con el autismo. Es esencial reconocer la importancia de los cuidados de relevo, que ofrecen un alivio temporal crucial para los cuidadores que enfrentan las tensiones físicas y emocionales de cuidar a personas con necesidades complejas.

(21) Si bien el cuidado en el hogar sigue siendo una opción, los arreglos de vivienda alternativos, como los apartamentos con capacidad para la demencia o **los hogares grupales**, ofrecen apoyo supervisado y atención especializada para algunos adultos autistas con demencia. La adaptación de los hogares grupales para la demencia debe implicar abordar los problemas sensoriales. La planificación individualizada de la atención de la demencia es crucial, ya que requiere planes de atención personalizados, así como proporcionar apoyo y capacitación al personal. Se recomiendan estudios longitudinales para mejorar la comprensión e identificar adaptaciones efectivas en el entorno de vivienda.

(22) Los individuos autistas comúnmente se enfrentan a **sensibilidades sensoriales** que afectan significativamente su bienestar. La adaptación de las técnicas de modulación sensorial y la creación de entornos sensorialmente amigables pueden mejorar su calidad de vida. Los entornos de atención para la demencia se pueden adaptar, centrándose en minimizar los desencadenantes, como los olores fuertes, las luces brillantes y el ruido. Proporcionar un amplio

espacio personal, apoyos visuales, colores relajantes y niveles de ruido reducidos son adaptaciones cruciales.

(23) Los adultos autistas necesitan **estructuras y rutinas** y, en el contexto de vivir con un diagnóstico dual de demencia y autismo, a menudo es particularmente difícil para el individuo aferrarse a la estructura/rutina y compartir el espacio vital con otros puede ser particularmente desafiante. Los entornos deben responder a esta necesidad y la educación/capacitación del personal y los cuidadores familiares deben tener en cuenta esta complejidad acumulativa.

(24) **La planificación del final de la vida** es crucial para garantizar la comodidad y la dignidad, especialmente en las últimas etapas de la demencia, y las directrices que existen para la demencia avanzada se aplican igualmente a los adultos autistas mayores. En el caso de las personas autistas, la atención integral al final de la vida debe incluir cuidados paliativos y de hospicio.

(25) En esencia, son dignas de mención **iniciativas globales** como las resoluciones de la OMS y las directrices del NICE para mejorar el apoyo al autismo. Esto debería conducir a esfuerzos coordinados para abordar las brechas en la detección temprana, la atención y el tratamiento. Estos incluyen compromisos gubernamentales para ayudar a los adultos autistas con demencia, fortalecer la fuerza laboral y crear entornos inclusivos. Objetivos clave para el apoyo posdiagnóstico de la demencia enfatizan la identificación oportuna y el bienestar emocional, así como el acceso a la atención médica/de salud, a los apoyos residenciales no institucionales y a los entornos adaptativos.

(26) Se reconoce que persisten muchas **lagunas en la investigación**, particularmente en lo que respecta al impacto del autismo en el envejecimiento y la demencia, lo que subraya la necesidad de investigaciones más amplias adaptadas a las características únicas de las personas autistas.

La intersección de la discapacidad intelectual, el autismo y la demencia presenta una compleja gama de desafíos influenciados por factores genéticos, neurobiológicos y ambientales. Un enfoque holístico y centrado en la



persona es esencial para brindar una atención óptima adaptada a las necesidades individuales. Se necesitan estudios prospectivos y longitudinales para comprender el envejecimiento en el autismo de manera integral y evaluar las intervenciones para diversos subgrupos de adultos autistas mayores. Las brechas en la investigación incluyen la comprensión del aislamiento social, los arreglos de vivienda y la epidemiología de la demencia, así como la educación de los proveedores de atención médica y el desarrollo de programas de salud para personas autistas. Además, la exploración de la neuropatología, las trayectorias cognitivas de envejecimiento y la relación entre el autismo y los mecanismos de demencia son áreas cruciales para una mayor investigación. La investigación adicional también debe abordar la expansión metodológica, incluidos diseños de investigación variados y tamaños de muestra más grandes, para aumentar nuestra comprensión y mejorar los resultados para esta población vulnerable.

Declaración sobre el autismo y la demencia

El punto de vista predominante, derivado de la investigación actual, es que no existe una base general o fundamento que respalde un aumento notable del riesgo de cualquier forma específica de demencia en las personas con autismo. A medida que las personas con autismo envejecen, al igual que la población general, algunas pueden someterse a evaluaciones y recibir diagnósticos de demencia; sin embargo, estos casos no parecen estar inherentemente predispuestos a ninguna enfermedad cerebral específica, genética o de otro tipo. Vale la pena señalar que los adultos con afecciones concurrentes, como el síndrome de Down y algunas discapacidades intelectuales, exhiben marcadores de riesgo elevados, lo que puede conducir a tasas más altas de demencia clínica en la vejez. Reconociendo esto, la 2ª Cumbre Internacional sobre Discapacidad Intelectual y Demencia subraya el impacto de los determinantes sociales de la salud, las experiencias vitales adversas y los factores estresantes en el compromiso de la salud cognitiva durante las etapas posteriores de la vida, lo que puede influir en el deterioro cognitivo y la mortalidad prematura. Sin embargo, la investigación aún es incipiente y no concluyente con respecto a si tales factores determinan resultados tempranos, más rápidos o peores de demencia en adultos autistas en comparación con la población general. La Cumbre apoya las prácticas basadas en la evidencia para mejorar las competencias sociales, el compromiso con estilos de vida saludables y proporcionar apoyos para la vida que mejoren las capacidades personales, siempre que se busque consentimiento y opciones, minimizando la exposición a entornos inseguros y comportamientos que aumentan el riesgo, y fomentando la adherencia a prácticas de vida que promuevan el bienestar de la salud mental y física.



La Cumbre reconoce la generosa suscripción y las contribuciones de la Organización Reena, el Fondo de la Familia Butz, la Fundación Azrieli, la Universidad de Temple, la Universidad de Stirling, el Consorcio Canadiense y el Grupo de Trabajo Nacional sobre Discapacidades Intelectuales y Prácticas de Demencia para apoyar la Cumbre Internacional. La portada se atribuye a IMAGE FX. La Cumbre reconoce además la contribución del Grupo de Trabajo Nacional para la elaboración de este informe. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), el Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y la Promoción de la Salud, Premio #1 de la Iniciativa del Cerebro Saludable NU58DP006782-01-00, proporcionaron fondos parciales para el desarrollo de este informe a la Universidad de Illinois Chicago. Los contenidos son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan los puntos de vista oficiales de los CDC. Se extiende nuestro agradecimiento a María de los Ángeles Ortega Hernández, DNP, APRN, GNP-BC, PMHNP-BC, CDP, FAANP, FAAN, de Florida Atlantic University, EE. UU. por la traducción de este Informe Ejecutivo.

