



DOWN
España

Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down

El papel de las familias



Colabora:





Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down

El papel de las familias

Colabora:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

DOWN ESPAÑA

Nuestro agradecimiento a la Red Nacional de Vida Independiente RNVI de DOWN ESPAÑA y a su *Comisión de Envejecimiento* por su trabajo y apoyo en el desarrollo de esta guía.

Autoría de la edición: Miembros de la Comisión de Envejecimiento de la RNVI

Mercedes Cano Sánchez: DOWN GRANADA.

M^ª del Carmen Salado Muñoz: DOWN MÁLAGA.

Ignacio Gutiérrez Delgado: DOWN BURGOS

Sonia Caldas Novás: DOWN GALICIA

Edurne Pascal Landa: DOWN NAVARRA

Sonia Palasí Fernandez: ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Coordinación:

Josep Ruf i Aixas: FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN.

Coordinador de la RNVI DE DOWN ESPAÑA.

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados

Edita DOWN ESPAÑA. 2021

Maquetación e impresión APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-10882-2022

ISBN: 978-84-09-39664-1

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad

Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa

Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación

Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud

Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas

Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)

Índice

	Pág.
1. Introducción	6
1.1 Contexto	6
2. Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down	9
2.1 Vida adulta	9
2.2 Envejecimiento	15
3. Evaluación y seguimiento del envejecimiento	18
3.1 Indicadores de envejecimiento en la persona adulta con síndrome de Down	18
3.2 Creación de procedimientos para la evaluación y el seguimiento del Envejecimiento	24
4. Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down	26
4.1 La aparición en la vida adulta	26
4.2 Diagnóstico y Evaluación	29
4.3 La importancia de un diagnóstico diferencial	31
4.4 Tratamiento del Alzheimer. El papel conjunto de asociaciones y familias	32
5. Conclusiones	33

1 Introducción

1.1 Contexto

Esta guía ha sido elaborada por la Comisión de Envejecimiento de la Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA en el marco del Programa “Mayores Activos” ejecutado en colaboración con el Ministerios de Derechos Sociales y Agenda 2030 del Gobierno de España.

Para clarificar el contexto en el que se ha centrado la Comisión a la hora de elaborar este documento, creemos adecuado responder de manera breve y sencilla a unas preguntas previas.

¿Por qué una guía de vida adulta y envejecimiento?

El análisis de los procesos de envejecimiento de las personas con síndrome de Down ha cobrado mucha importancia en la última década debido al notable aumento de esperanza de vida que ha experimentado el colectivo. La mejora de los servicios prestados por las asociaciones, la mayor implicación de las familias en el fomento de una vida sana y activa, la formación de las propias personas con síndrome de Down en este ámbito, los logros sociales para la creación de espacios más inclusivos (sistema educativo, mercado laboral, recursos comunitarios...) y los avances en los tratamientos médicos son algunos de los factores que han contribuido a aumentar hasta en 30 años la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down.

Los últimos datos reflejan que alrededor del 80% se acerca a los 60 años y que, en algunos casos, se superan los 70.

¿Qué implicaciones tienen estos cambios en las familias de las personas con síndrome de Down?

“Se envejece tal y como se ha vivido”

(Julián Ajuriaguerra. Neuropsiquiatra. 1911-1993).

Los modelos biopsicosociales defienden que el estado de salud de cualquier persona en sus distintas etapas vitales responde a una combinación de factores biológicos, psicológicos y sociales. Atendiendo a esto, podemos defender que nuestro proceso de envejecimiento será el resultado de nuestra trayectoria biológica, psicológica y social. A mayor calidad de vida en las etapas vitales anteriores, mejor será nuestra vejez.

En los últimos 40 años en España, las asociaciones de familias de personas con síndrome de Down han trabajado por mejorar la calidad de vida del colectivo desde los servicios de atención temprana hasta los servicios de empleo, pasando por las áreas educativas, de autonomía, ocio, deporte, etc. Siempre desde esta perspectiva biopsicosocial del desarrollo humano.

Con el apoyo e implicación de sus familias, las personas con síndrome de Down han podido desarrollar sus propios proyectos vitales y alcanzar una vida adulta, autónoma y de ciudadanía plena.

Una vida así merece la oportunidad de disfrutar un proceso de envejecimiento acorde a ella y que vaya más allá de los modelos asistenciales clásicos. Una vida adulta sana y activa en cuya promoción y acompañamiento juegan un papel clave los entornos familiares.

¿Cómo envejecen las personas con síndrome de Down?

A nivel fisiológico el envejecimiento de las personas con síndrome de Down presenta los cambios propios de cualquier persona en esta fase. A nivel cognitivo, sin embargo, el deterioro puede ser más acelerado debido a la mayor prevalencia de algunos factores como la enfermedad de Alzheimer o la depresión crónica. En esta guía, hablaremos sobre esto y daremos algunas pautas de prevención, detección y actuación al respecto.

En los últimos años, se ha hablado mucho del concepto de “Envejecimiento Prematuro” relacionado con el síndrome de Down. Si bien es un tema que continúa estudiándose, sí que podemos afirmar que:

La gran mayoría de los estudios realizados tienden a indicar que el proceso de envejecimiento en las PSD inicia a una edad más temprana que en la población general, incluso más que la población con discapacidad intelectual. Esta realidad parece manifestarse tanto a nivel fisiológico como a nivel cognitivo.

Los datos señalan que el inicio del proceso de envejecimiento (y de los cambios biopsicosociales que conlleva) se podría situar en torno a los 40-45 años.

Actualmente hay numerosas investigaciones y estudios que apuntan a esta realidad desde enfoques científicos y psico-sociales. Mención especial requiere aquí la investigación internacional liderada por la sociedad científica “T21 Research Society” sobre el impacto de la COVID-19 en PSD y en la que ha participado activamente DOWNS ESPAÑA. Los resultados del estudio realizado indican que no existe una especial vulnerabilidad de las PSD al COVID-19 con respecto al resto de población y que los pacientes que lo padecen con una sintomatología más severa son aquellos que tienen más de 40 años, en equivalencia a lo que sucede con el resto de la población a partir de los 60 años.

La edad del grupo de mayor riesgo se adelanta por tanto de 60-65 años en la población general a 40-45 años en las PSD, lo que parece una confirmación más (aparte de la experiencia clínica) del envejecimiento a una edad más temprana de estas personas.

¿Hacia dónde debemos ir en el ámbito de la vida adulta y el envejecimiento de las personas con síndrome de Down?

En los últimos años, DOWNS ESPAÑA en colaboración con las entidades que conforman su Red Nacional de Vida Independiente, está promoviendo distintas acciones para actualizar los modelos de Intervención durante el envejecimiento de las personas con síndrome de Down.

Como hemos señalado anteriormente, la trayectoria biopsicosocial del colectivo ha cambiado y los modelos clásicos deben hacerlo también.

Estas trayectorias vitales generan unas características y necesidades biológicas, psicológicas y sociales que no se podrán atender con un modelo asistencial clásico centrado en el concepto de dependencia y en el que no se combina la atención comunitaria con una atención personalizada centrada en la persona y en los apoyos para su inclusión.

Los centros ocupacionales no están preparados para dar respuestas válidas a estos nuevos mayores con síndrome de Down y los centros de día tienden a perpetuar un modelo segregador, pasivo y sedentario en lo que a provisión de servicios se refiere, sin ofrecer tantas oportunidades como cabría esperar para establecer y crear lazos con la comunidad (McConell, 2004).

Fuera de España son muchos los autores que han planteado la necesidad de renovar el concepto actual

de “centro de día” en cuanto afecta a la inclusión de las personas con discapacidad (Campbell, 2012) y se trata de un tema que ocupa un lugar central en políticas sociales de países como el Reino Unido donde se aboga desde hace unos años por incorporar la perspectiva de la inclusión y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad intelectual a la hora de planificar las actividades de estos centros.

En nuestro país, este tema se está debatiendo con fuerza en los últimos años y hay autores como Gonzalo Berzosa (Psicoterapeuta experto en gerontología y discapacidad intelectual. Asesor experto y colaborador de DOWN ESPAÑA) que plantean que las entidades del tercer sector de la discapacidad y la Administración debieran unir esfuerzos y trabajar de manera conjunta para el desarrollo de un modelo de servicio más allá del centro de día tradicional que garanticen el apoyo a este colectivo de una forma moderna y coherente con la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (Berzosa 2013).

El impacto del COVID-19:

El impacto de la crisis socio-sanitaria ha hecho aún más visible la necesidad de repensar los modelos institucionalizados de asistencia a personas mayores con y sin discapacidad.

Tal y como manifestó DOWN ESPAÑA, en plena pandemia el pasado 5 de junio de 2020, en el marco de las propuestas que envió la Federación a través del CERMI a la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica del país:

Esta crisis se ha expresado letalmente y con mayor crueldad en el ámbito de asistencia institucionalizada relacionada tanto con personas mayores como con personas con discapacidad (residencias, centros de larga estancia, recursos institucionalizados) confir-

mando que los modelos más personales, más centrados en la familia y en recursos comunitarios individuales (servicios asociativos, servicios de apoyo personal, servicios ambulatorios,...) han tenido menos casos de enfermedad y han evitado contagios.

Una de las lecciones a aprender es que habría que plantearse una Estrategia Nacional de Desinstitucionalización dirigida a la atención a la discapacidad, que se plantee dos vías de actuación claves:

- *Reducción del nº de recursos institucionalizados en la medida de lo posible (fomentando de forma abierta la atención desinstitucionalizada, sobre todo en centros de larga estancia) y dirigida a la promoción de la autonomía personal.*
- *Transformación de los actuales recursos de apoyo en recursos desinstitucionalizados.*

Queda clara por tanto la necesidad de innovar en este ámbito y crear un nuevo modelo de intervención para la vida adulta y el envejecimiento de las personas con síndrome de Down.

Sólo mediante la innovación en este ámbito conseguiremos cumplir con lo que dicta la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 19. “Que las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia [...] que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento y separación de esta”.

2.1 Vida adulta

Hemos remarcado desde la introducción de esta guía la importancia que tiene la trayectoria biopsicosocial de la persona en su proceso de envejecimiento. Si atendemos a la etapa de la vida adulta de las personas con síndrome de Down, podríamos hablar de algunas características biológicas, psicológicas y sociales que determinan una adultez sana y activa y que ayudarán a encaminarse hacia un envejecimiento sano.

Factores biológicos:

Los factores biológicos o relativos a la genética son inherentes a cada persona y pueden hacer que un individuo o un grupo de personas que comparte una serie de características genéticas similares, como es el caso de las personas con síndrome de Down, sean más vulnerables a desarrollar determinadas enfermedades o, por el contrario, desarrollen mecanismos de protección natural frente a otras.

La única forma de ejercer cierto control sobre estos factores es combinar un aumento continuo del conocimiento de los mismos junto con una estrategia sanitaria adecuada. Sólo de esta forma se podrán poner en marcha recursos y actuaciones de prevención y atención que contribuyan a la mejora de la salud.

La persona adulta con SD presenta características biológicas peculiares en su madurez que condicionan los objetivos y estrategias para su correcta atención sanitaria. Actualmente su expectativa de vida en España está alrededor de los 65 años, limitada principalmente por el desarrollo de Enfermedad de Alzheimer precoz y sus complicaciones asociadas.

Hay muchos datos que señalan que el adulto con SD presenta una importante protección frente a las enfermedades más importantes de la segunda mitad de la vida tales como la arteriosclerosis o el cáncer, y así pues comparte muchas características médicas propias de los ancianos, incluyendo la necesidad de muchas clases de fármacos (polifarmacia) o la coexistencia de varias enfermedades crónicas (pluripatología).

A continuación, señalamos de manera concisa los factores de salud que condicionan la vida adulta de las personas con síndrome de Down y las estrategias de gestión sanitaria que hay que poner en marcha para prevenirlos y actuar frente a ellos.

Para una información más precisa y extensa, recomendamos acudir al **Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down (7ª edición)** elaborado por DOWN ESPAÑA en colaboración con la Fundación A.M.A (Agrupación Mutual Aseguradora).

FACTORES DE SALUD QUE APARECEN EN LA ETAPA ADULTA

Problemas de salud que afectan de una forma más importante a los adultos con síndrome de Down.

Nombre	Breve descripción
Problemas de salud mental	Generalmente problemas de adaptación a cambios vitales socio-laborales y familiares que desembocan en trastornos del estado de ánimo o de la conducta.
Enfermedad de Alzheimer	Debido a causas genéticas, la gran mayoría de las personas con síndrome de Down presentan síntomas de esta enfermedad en la etapa adulta (entre los 40 y 60 años).
Problemas en Audición y Visión	Es frecuente el desarrollo de cataratas, miopía grave y queratocono (deformidad de la córnea) así como sordera por tapones de cerumen o mal funcionamiento del nervio auditivo.
Problemas de movilidad	Debidos al sobrepeso (provocado por malos hábitos nutricionales) y al desarrollo precoz de artrosis.
Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño (SAOS)	Genera una situación de somnolencia evidente que puede generar una pérdida de funcionalidad cognitiva y en el ámbito socio-laboral. Se diagnostica con un estudio de sueño y se trata mediante reducción del peso, medidas posturales (es más frecuente cuando se duerme boca arriba) o utilización de mascarillas a presión durante la noche (CPAP).

Problemas de salud relativamente frecuentes en adultos con síndrome de Down y cuya importancia y control en general no es complejo.

Nombre	Breve descripción
Enfermedades del tiroides	Más del 60% de adultos con SD presentan hipotiroidismo, fácilmente detectable por análisis sanguíneos y que se controla de forma muy efectiva y simple con la toma diaria de suplementos de hormona tiroidea.

Cardiopatías y síncope	El desarrollo de cardiopatías en la etapa adulta es excepcional. Los episodios de mareo y lipotimia benignos son frecuentes debido a que las personas con síndrome de Down tienden a tener una tensión arterial y un pulso cardíaco relativamente bajos.
Enfermedad celíaca	Es más frecuente en SD que en la población general. Su diagnóstico es sencillo y su tratamiento (si es necesario) es la exclusión de los alimentos con gluten de la dieta.
Diabetes	Estrechamente ligado a la obesidad. En muy pocos casos es necesario tratamiento farmacológico y hay muy baja probabilidad de que se desarrollen complicaciones en otros órganos.
Problemas de salud bucodental	Es prioritaria la atención bucodental pues es muy frecuente la dentición insuficiente, la enfermedad periodontal y la pérdida subsiguiente de piezas dentales.
Epilepsia	Su aparición en la edad adulta suele ir ligada al desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

Existen otra serie de problemas de salud que tienen peculiaridades específicas en el síndrome de Down. Uno de los más significativos es la protección cardiovascular y es que, por motivos no totalmente conocidos, existe una protección natural muy importante en el SD a la arteriosclerosis o enfermedad vascular arterial; son anecdóticos los casos descritos de infarto de miocardio, afectación de las arterias de las extremidades o ictus.

Así mismo se pueden encontrar otras peculiaridades relacionadas con la menopausia, las determinaciones analíticas, la percepción del dolor y el sistema inmune de las personas con síndrome de Down. Todas ellas detalladas en el **Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA**.

ESTRATEGIAS DE GESTIÓN SANITARIA

En general no existen grandes cambios en los cuidados sanitarios que deben proporcionarse a un adulto con síndrome de Down a todo lo largo de esta etapa vital, salvo lo concerniente al desarrollo de la Enfermedad de Alzheimer.

Los puntos básicos en que debe basarse una atención sanitaria de calidad a los adultos con SD deben ser los siguientes:

- Establecer inicialmente una continuidad desde la etapa pediátrica.
- Prestar especial atención a los problemas más prevalentes conocidos en esta población.
- Establecer un modelo de atención sanitaria amigable, personalizado y eficiente, evitando el intervencionismo médico innecesario y sus consecuencias (somatización, efectos secundarios, etc.).
- Mantener en todo momento una coordinación con los aspectos referentes a la situación social.
- Identificación continua y preventiva de situaciones de riesgo, especialmente respecto a la salud mental, el sobrepeso, los déficits auditivos y visuales y el deterioro cognitivo.
- Promocionar la atención coordinada de equipos multidisciplinares y establecer registros asistenciales y comunitarios compartidos.
- Promover una estructura asistencial básica consistente en el médico de Atención Primaria coordinados con Unidades de referencia en SD de base regional compuestas por especialistas de corte polivalente (Medicina Interna) o específicos con relación a la Salud Mental (Psiquiatría/Psicología) o a la Enfermedad de Alzheimer (Neurología).

Factores psicológicos:

La salud mental se refiere al estado de bienestar emocional y psicológico del individuo. Está en relación directa con la salud física y social, y con el concepto de identidad entendida como el conjunto de rasgos corporales y mentales que se van desarrollando a lo largo de la vida de la persona.

En el Programa Español de Salud de DOWN ESPAÑA se pueden consultar aquellos trastornos y procesos de salud mental que tienen una mayor prevalencia en los adultos con síndrome de Down. En esta guía nos centraremos en tres factores psicológicos que tienen un fuerte impacto en el bienestar emocional de las personas con síndrome de Down y que son el resultado de la interacción de aspectos sociales, educativos y de personalidad del individuo.

Unos factores que se deben atender desde la infancia y cuyo nivel de estabilidad en la etapa adulta tendrá consecuencias durante el envejecimiento.

- **Identidad:** implica el autoconocimiento y la aceptación. A nivel social está muy determinado por el ámbito laboral y relacional. Un desarrollo laboral inclusivo con un perfil profesional bien delimitado (a nivel de puesto de trabajo, tareas, responsabilidades) y unas relaciones extra familiares estables durante la adultez ayudan a generar una identidad clara y aumentan la percepción de autoconocimiento.
- **Autoestima:** es la valoración y juicio que una persona hace de sí misma. Muy relacionado en la adultez por el hecho de que el proyecto vital sea el resultado de un itinerario independiente, construido en base a la toma de decisiones propias y con los apoyos adecuados.

- **Manejo del estrés:** el estrés es una fuente de malestar emocional que puede desencadenar y potenciar la aparición de algunos trastornos de salud mental. Un buen manejo de la esfera social, generará un buen afrontamiento de las situaciones estresantes que pueden aparecer con mayor frecuencia durante la vida adulta.

El papel de la familia:

La identidad, el autoconocimiento de uno mismo y la autoestima se van generando desde la infancia y son el resultado de procesos psicológicos que alcanzan su nivel más consciente durante la etapa adulta. Las familias y los entornos en que nos movemos juegan un papel importante en cómo vamos desarrollando una percepción identitaria de nosotros mismos y en la valoración que hacemos de nosotros mismos.

Qué hacemos (ámbito laboral) con quién nos relacionamos (ámbito social) y qué rol tenemos en nuestro núcleo familiar determinan nuestra autopercepción y el valor que nos damos como personas. Si la respuesta a estas preguntas es el resultado de decisiones propias, nuestra identidad es más estable y nuestra autoestima más alta.

El papel de las familias de personas con síndrome de Down debe consistir por tanto en el fomento de la toma de decisiones independiente, de desarrollo de proyectos vitales propios y en la creación de un perfil profesional claro ("trabajo en esto") y una esfera social más allá del ámbito familiar.

Se trata de que promover que la vida adulta de la persona con síndrome de Down sea el resultado de una serie de decisiones y acciones concretas basadas en deseos, aspiraciones, competencias y habilidades personales y no en un recorrido prefijado de antemano que busca una mera ocupación o un estilo de vida asistencial.

En cuanto al manejo del estrés, así como con el resto de las emociones, es una cuestión que se debe trabajar desde la infancia y para la que las familias pueden apoyarse en sus asociaciones y profesionales de referencia.

Factores sociales:

Con un fuerte impacto en la salud física y psicológica de las personas con síndrome de Down, existen múltiples factores sociales que ayudan a tener una vida adulta que prepara a la persona para un proceso de envejecimiento sano y activo.

El ejercicio de la autodeterminación

Evidenciado como:

- La toma de decisiones de forma autónoma, con los apoyos necesarios, pero siempre respetando la autodeterminación que permita ejercer el control personal legítimo.
- Éxito en la consecución de aquello que la propia persona ha decidido, es decir, consecución de las decisiones, con las adecuaciones que sean necesarias,
- Obtención de un posicionamiento frente a su familia y a la sociedad, tener la consideración personal suficiente para ser reconocido como sujeto autónomo, interrelacionado con su entorno, pero con autonomía y dignidad inherentes.
- Disposición y participación en grupos de amistades de referencia o pertenencia.
- Consolidación como un ciudadano de derecho, ejerciendo sus derechos y deberes reconocibles ante los demás.
- Búsqueda de empoderamiento en todos los contextos que preserve y apoye la autonomía personal.

El acceso a una vida independiente

Entendida como:

- Consecución de la autonomía e independencia fuera del entorno de la familia, en diversidad de entornos y ámbitos de la vida (trabajo, vivienda, comunidad, vida cívica, etc.)
- Planificación y disposición de los apoyos necesarios para crear las propias opciones de vida, unidades de convivencia y estilos de vida,
- Adaptación a distintas situaciones de convivencia y pertenencia por las que pueda pasar la persona.

La estabilidad laboral

- Estabilización de una ocupación y un puesto de trabajo satisfactorios.
- Promoción laboral adaptadas a las oportunidades y expectativas personales.
- Satisfacción laboral que permita el desarrollo personal y la plena participación social.
- Autosuficiencia e independencia económica que permita satisfacer las necesidades personales y desarrollar hábitos de consumo satisfactorios.
- Participación en un entorno laboral ordinario que permita generar relaciones más allá del ámbito institucional.

Participación comunitaria e inclusión social

- Participación activa a nivel comunitario en espacios inclusivos. Diversidad de entornos y actividades.
- Construcción y/o mantenimiento de una red social propia, que se articule de manera respetuosa alrededor de la persona y que puedan prestarle el acompañamiento y apoyos necesarios.
- Ejercicio de la ciudadanía de forma autónoma y responsable.

Plenitud y bienestar

- Realización de un proyecto de vida propio, auto determinado, con apoyo, diferenciado del entorno familiar.
- Intentar alcanzar las propias expectativas de manera satisfactoria.
- Aceptación y coherencia del proyecto personal con la realidad de uno mismo.
- Gozo del bienestar emocional, gestionando el estrés y requerimientos vitales.

El papel de las familias, los profesionales y las asociaciones en el impulso de hábitos sociales saludables debe ir siempre enfocado hacia el fomento de la toma de decisiones individual, el respecto a la autonomía de la persona y la promoción y fomento de espacios inclusivos y ordinarios donde se puedan ejercer derechos y deberes como adultos responsables e independientes.

2.2 Envejecimiento

El envejecimiento de la población es un proceso fisiológico normal y favorable de la sociedad actual, es un fenómeno positivo el hecho que las personas vivan más años y en mejores condiciones. Hoy en día las personas con síndrome de Down también llegan a edades avanzadas con una buena calidad de vida. Mientras que la esperanza de vida media de la población con síndrome de Down en el año 1900 era de 9-11 años, actualmente llega a superar los 60 años. Los factores sanitarios que más han contribuido al aumento de la esperanza de vida han sido la corrección de cardiopatías congénitas, los programas de inmunización, el abordaje de las infecciones, la mejora de la nutrición, y la aplicación de planes de salud estructurados comunitarios.

Como hemos avanzado en la introducción, una característica específica del proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down es que este se produce en edades más tempranas, es decir, presentan **envejecimiento prematuro**. Las características propias de edades avanzadas se inician alrededor de los 45-50 años, unos 20 años antes que en la población general, y el proceso es más acelerado. Sin embargo, este envejecimiento es muy peculiar pues hay algunos órganos o sistemas que sí lo sufren (como el sistema nervioso, órganos de los sentidos, piel o sistema locomotor) mientras que otros parecen especialmente preservados (corazón, pulmón, riñones o hígado).

Cambios esperables

En el proceso de envejecimiento de cualquier persona se producen una serie de cambios debidos a los procesos fisiológicos que acontecen a lo largo del curso de la vida. En las personas con síndrome de Down, dichos cambios no son distintos a los de la población general cuando se refieren al ámbito

cognitivo, conductual y emocional, y presentan algunas peculiaridades cuando se trata de aspectos fisiológicos.

Los primeros cambios que aparecen son de tipo conductual y emocional y tienen que ver con la exacerbación de rasgos previos, tales como mayor necesidad de rutinas, resistencia al cambio, mayor frustración o dificultades de autorregulación entre otros.

A nivel cognitivo, los cambios más frecuentes son los relacionados con alteraciones de memoria, descenso en la capacidad de atención, olvidos en las rutinas y mayor dificultad para realizar funciones ejecutivas.

En el ámbito fisiológico, las personas con síndrome de Down presentan una mayor prevalencia de determinados problemas de salud (detallados en el apartado anterior) para los que se recomienda llevar a cabo planes de salud estructurados que permitan una detección precoz y un seguimiento adecuado.

La presencia de *pluripatología* (coexistencia de dos o más enfermedades crónicas), que en el caso de la población general aumenta entre los 60 y 75 años, se incrementa en las personas con síndrome de Down alrededor de los 45 años, lo que contribuye a adelantar la aparición del deterioro funcional y cognitivo típico de la vejez.

Un deterioro funcional que conforme avancen los años, hará que aparezcan en la persona que está envejeciendo una mayor dificultad para realizar actividades físicas o mentales que limitan la vida diaria y un aumento de la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar actividades rutinarias.

Señales de alerta

En determinadas ocasiones, durante el proceso de envejecimiento aparecen algunas variables psicosociales que aceleran el deterioro funcional y convierten un envejecimiento que podríamos llamar envejecimiento sano en un envejecimiento patológico.

Mientras la persona con síndrome de Down envejece, su entorno también experimenta cambios sustanciales. La vida laboral se acaba, los apoyos familiares también están envejeciendo (aparecen los duelos por la pérdida de padres y otros referentes) la oferta de ámbitos inclusivos de participación es menor y la vida social tiende a reducirse.

Todas estas situaciones nuevas pueden acelerar el deterioro funcional y provocar falta de motivación, apatía, resistencia a la participación, aislamiento social más allá del entorno más cercano, cambios de humor significativos, labilidad emocional, irascibilidad, mayor irritabilidad etc.

En el caso de las personas que afrontan su envejecimiento en ámbitos institucionalizados, el riesgo de que se produzcan estas señales de envejecimiento patológico aumenta notablemente, al carecer la persona de unos recursos comunitarios e inclusivos de los que formar parte y en los que se promueva su autonomía personal.

El papel de las familias

A día de hoy, el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down presenta aún muchos interrogantes, por lo que es necesario que desde DOWN ESPAÑA y sus entidades federadas se continúe fomentando su estudio y la búsqueda de un mayor conocimiento que permita prevenir y prepararse para afrontar de la mejor manera posible las necesidades y demandas de las personas mayores con síndrome de Down y sus familias en esta época de su vida.

Siempre con el objetivo de tratar de garantizar la calidad de vida posible en esta etapa, preservando al máximo el derecho de la persona a participar y beneficiarse de los recursos de atención a personas mayores ya existentes en la comunidad.

En el marco del **Ideario de DOWN ESPAÑA**, en la etapa de envejecimiento de las personas con síndrome de Down, al igual que en el resto de etapas del ciclo vital, se optará por el fomento de la inclusión, promoviendo un modelo desinstitucionalizado que busque la presencia y participación en los espacios y recursos comunitarios y que persiga la mayor autonomía personal posible.

El papel de las familias es clave para lograr estos objetivos y, contando con el apoyo de sus asociaciones y profesionales de referencia, serán determinantes en:

1. Avanzar en el conocimiento de las necesidades de sus hijos e hijas en su etapa adulta, escuchando sus voces y teniendo en cuenta sus propuestas.
2. Contribuir a visibilizar la realidad del envejecimiento de las personas con síndrome de Down.
3. Potenciar la participación de sus hijos e hijas en alternativas inclusivas y demandarlas cuando no existan.
4. Promover que sus hijos e hijas creen nuevos vínculos sociales y participen en recursos comunitarios.
5. Buscar alternativas de vida independiente que vayan más allá de los recursos institucionalizados y meramente asistenciales.
6. Apoyar la inclusión laboral en entornos ordinarios durante la etapa adulta.
7. Permitir la creación de apoyos naturales para sus hijos e hijas que vayan más allá de los círculos familiares y asociativos.

8. Fomentar una vida activa y saludable desde la etapa adulta.
9. Reclamar que se contemplen las particularidades del envejecimiento de las personas con síndrome de Down en el acceso a recursos dirigidos a las personas mayores.
10. Reivindicar avances en los procesos de diagnóstico de trastornos ligados al envejecimiento y en la investigación sobre las enfermedades asociadas al mismo.



3.1 Indicadores de envejecimiento en la persona adulta con síndrome de Down

Desde la Comisión de Envejecimiento de la Red Nacional de Vida Independiente (RNVI) de DOWN ESPAÑA, se ha elaborado una clasificación de aquellos indicadores que nos pueden alertar de que la persona adulta ha iniciado su proceso vital de envejecimiento.

Teniendo en cuenta que un solo indicador por sí mismo no determina que estemos ante un proceso de envejecimiento y que su aparición debe ser revisada y confirmada por varias personas (familiares, profesionales, apoyos etc.) pensamos que esta cate-

gorización puede ser muy útil para que, entre todas las personas que acompañan al adulto con síndrome de Down, se pueda estructurar una intervención coordinada dirigida a lograr un envejecimiento saludable a nivel bio-psico-social y con el mayor nivel posible de autonomía física y mental.

Para simplificar la categorización, los indicadores se han clasificado según los contextos en los que suelen aparecer, siendo conscientes de que el hecho de que un indicador aparezca en un contexto determinado no impide que lo haga también en otro.

INDICADORES COMUNES A TODOS LOS CONTEXTOS

Indicador	Espacios / vías de detección	Personas clave en la detección	Posibles medidas a aplicar
<p>A nivel cognitivo</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Disminución de la memoria. ● Dificultad y/o desorientación temporal. ● Dificultad y/o desorientación espacial. ● Disminución de la atención, percepción y concentración. ● Dificultad o deterioro en las habilidades comunicativas para intervenir y seguir conversaciones. Recurrencia frecuente a temas ya pasados o repetitivos. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Observando a la persona y dando importancia a los cambios buscando la/s causa/s de los mismos. ● Preguntando a todas las personas de referencia y círculo de apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> ● La familia y/o referentes de convivencia. ● Círculo de apoyos, apoyos naturales. ● Amigos/as y/o compañeros/as de actividades, trabajo, vivienda. ● Profesionales de referencia y apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluar o derivar al área de atención psicológica / envejecimiento para valorar posibles motivos o causas que puedan estar provocando la aparición de estos indicadores. ● Seguimiento de la salud y/o derivación a especialistas, para hacer reconocimientos médicos y diagnóstico diferencial sin efecto eclipsador. ● Apoyo y acompañamiento a la persona y familia. para la adaptación a las nuevas necesidades, com-

Indicador	Espacios / vías de detección	Personas clave en la detección	Posibles medidas a aplicar
<ul style="list-style-type: none"> ● Dificultad en el reconocimiento de imágenes u objetos (agnosia). ● Deterioro y/o dificultad en el razonamiento y procesamiento de la información sobre todo de cosas nuevas. <p>A nivel conductual, emocional y social</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Aparición de alteraciones conductuales y del comportamiento. ● Dificultad para el cumplimiento de normas. ● Disminución en la tolerancia a la frustración y aceptación de críticas. ● Más rigidez. ● Aumento de conductas repetitivas y obsesivas. ● Alteraciones en el sueño. Apneas. ● Cansancio y/o somnolencia sin explicación aparente ● Menor motivación para hacer cosas, sobre todo si son nuevas. 			<p>prendiendo y asimilando esta nueva etapa.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Fomento de la participación en actividades y grupos de envejecimiento activo y saludable. ● Apoyar en la búsqueda de actividades para el fomento del bienestar psicológico, emocional, del cuidado de uno mismo y programas de entrenamiento neurocognitivo. ● Buscar formación y orientación dirigida a familias sobre este ámbito.

Indicador	Espacios / vías de detección	Personas clave en la detección	Posibles medidas a aplicar
<ul style="list-style-type: none"> ● Apatía, desinterés que cursa con una disminución en las interacciones sociales tanto en el número como en la calidad de las mismas. ● Mayor tendencia a la soledad y al aislamiento. <p>Autonomía y habilidades de la vida diaria</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Apariencia descuidada y/o deterioro en la imagen personal o aspecto físico. ● Mayores dificultades para realizar tareas previamente bien aprendidas relacionadas con el cuidado personal y del hogar. ● Mayores dificultades para planificar y organizar tareas que tenía aprendidas, como ir a comprar, preparar el bolso etc. ● Mayor dificultad en habilidades académicas funcionales: manejo del dinero, lectura, escritura. ● Dificultades en la planificación y resolución de problemas sencillos que anteriormente realizaba sin dificultad. 			

INDICADORES QUE PUEDEN APARECER EN UN CONTEXTO LABORAL

Indicador	Espacios / vías de detección	Personas clave en la detección	Posibles medidas a aplicar
<ul style="list-style-type: none"> ● Dificultad y/u olvido en la realización y ejecución de tareas que tenía adquiridas. ● Disminución en el ritmo de trabajo (lentitud). ● Disminución en la eficacia de la respuesta a las indicaciones que se le dan. ● Dificultad para el cumplimiento de normas. ● Irascibilidad y mayor dificultad para aceptar correcciones. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Observando el desempeño de sus funciones en el puesto de trabajo. ● Hablando y preguntando con los/as compañeros/as de trabajo. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Responsables o supervisores en el puesto de trabajo. ● Compañeros/as de trabajo. ● Técnico de empleo, preparador/a u/o orientador/a laboral que realiza el seguimiento y/o apoyo en el puesto. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluar o derivar al área de atención psicológica / envejecimiento para valorar posibles motivos de estos indicadores. ● Reestructuración del perfil del puesto. ● Reducir la jornada laboral. ● Aumentar los apoyos/adaptaciones en el puesto. ● Hacer reconocimientos médicos de empresa. ● Tomar conciencia de finalizar su etapa laboral. ● Formación al personal sobre regulación actual (jubilación anticipada, incapacidad laboral) para informar a las personas usuarias y familias. ● Jubilación anticipada o Incapacitación laboral justa.

INDICADORES QUE PUEDEN APARECER EN UN CONTEXTO DE FORMACIÓN

Indicador	Espacios / vías de detección	Personas clave en la detección	Posibles medidas a aplicar
<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida visible de habilidades académicas funcionales. ● Mayor dificultad en poner en prácticas las habilidades cognitivas (memoria, percepción, atención, concentración). ● Menor motivación y/o resistencia en la participación de actividades. ● Evita interacciones sociales sobre todo si no son de su entorno más cercano. ● Alteraciones conductuales y del comportamiento por alteraciones en la comprensión o por la sensación de frustración. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Observando su rendimiento. ● Hablando y preguntando a los compañeros/as en el contexto que sea (aula, contextos naturales y ámbitos comunitarios). 	<ul style="list-style-type: none"> ● Formadores. ● Profesionales de referencia y apoyo. ● Familiares (formación online). 	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluar y derivar al área de atención psicológica / envejecimiento para valorar posibles motivos de estos indicadores. ● Cambios en los programas/actividades. ● Cambios en las metodologías formativas. ● Incluir o aumentar horas de entrenamiento neurocognitivo.

INDICADORES QUE PUEDEN APARECER EN UN CONTEXTO DE VIVIENDA

Indicador	Espacios / vías de detección	Personas clave en la detección	Posibles medidas a aplicar
<ul style="list-style-type: none"> ● Empeoramiento o lentitud en su autonomía personal: vestido, aseo, alimentación. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Observando el desarrollo de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en la vivienda (ABVD y AIVD). 	<ul style="list-style-type: none"> ● Compañeros/as de vivienda compartida. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluar y derivar al área de atención psicológica / envejecimiento para valorar posibles motivos de estos indicadores. ● Valoración de apoyos y/o aumentos de los mismos tanto de la per-

Indicador	Espacios / vías de detección	Personas clave en la detección	Posibles medidas a aplicar
<ul style="list-style-type: none"> ● Disminución en la precisión en las habilidades de la vida diaria (limpieza, compras...). ● Disminución en las relaciones sociales en la vivienda tanto en cantidad como en calidad. ● Olvido de las tareas rutinarias o desorientación. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Hablando y preguntando a sus familiares y a sus convivientes y círculos de apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Profesionales de referencia y apoyo. ● Familiares, referentes de convivencia y círculo de apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> ● sona como del entorno (familiar, vivienda...). ● Reestructuración de tareas, obligaciones y horarios. ● Mantener las habilidades de autonomía y de la vida diaria. ● Necesidad de adaptaciones en el hogar con accesibilidad cognitiva, espacios estructurados, apoyos visuales, eliminación de barreras arquitectónicas etc.

INDICADORES QUE PUEDEN APARECER EN UN CONTEXTO DE PARTICIPACIÓN SOCIAL Y COMUNITARIA

Indicador	Espacios / vías de detección	Personas clave en la detección	Posibles medidas a aplicar
<ul style="list-style-type: none"> ● Sentimientos de falta de utilidad por la disminución de una participación activa en la sociedad. ● Apatía por salir de casa y hacer vida social. ● Reducción del tipo de salidas, cada vez hay menos que le agradan y no quieren probar nuevas. ● Evita conocer personas nuevas, sólo quiere salir con personas conocidas y de su grupo de referencia. ● Disminución de la motivación para la realización de actividades sociales y comunitarias. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Observando en la participación en el entorno comunitario ordinario: recursos de ocio, espacios deportivos, etc. ● Hablando y preguntando a sus familiares/convivientes y círculo de apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Amigos/as y compañeros/as de actividades. ● Profesionales de referencia y apoyo. ● Familiares / convivientes y/o círculo de apoyo. ● Profesionales de recursos socio-comunitarios en los que participan. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluar o derivar al área de atención psicológica /envejecimiento para valorar posibles motivos de estos indicadores. ● Reestructuración de las salidas (tipos y duración de las mismas). ● Aumento de apoyos en contextos ordinarios, contemplando apoyos naturales. ● Elaboración de planes individualizados de apoyos personalizados según necesidades. ● Acompañamiento en las salidas.

3.2 Creación de procedimientos para la evaluación y el seguimiento del Envejecimiento

Definición y objetivos del Procedimiento

Desde DOWN ESPAÑA se anima a las entidades federadas a que desarrollen procedimientos específicos para poder detectar y evaluar situaciones de alerta de manera precoz mediante sistemas de recogida periódica y sistemática de información.

El objetivo es que las entidades dispongan de una información longitudinal del proceso de envejecimiento de cada persona con síndrome de Down que acude a sus servicios.

Si bien esta es una tarea propia de las asociaciones y los profesionales que las componen, el papel de las familias es como siempre fundamental para poder acceder a una información más completa que permita una mejor comprensión de las características específicas del proceso que está experimentando la persona en cuestión.

La colaboración de los familiares y personas de referencia en la recogida de información será clave para ayudar a lograr los siguientes objetivos del procedimiento de evaluación y seguimiento:

1. Obtener información longitudinal, sistematizada y objetiva sobre el proceso de envejecimiento de la persona mayor de 35 años.
2. Detectar señales de alerta temprana de síndromes neurodegenerativos.
3. Contribuir con la información detectada a la activación de los procesos de diagnóstico de demencia o síndromes neurodegenerativos por parte del ámbito sanitario.
4. Facilitar los diagnósticos diferenciales entre la demencia y otros factores o patologías que puedan incidir en la aparición de signos de alarma que indiquen un proceso patológico ligado al envejecimiento.
5. Fomentar el acceso a recursos comunitarios especializados en la atención de personas con enfermedad de Alzheimer o recursos para personas mayores, garantizando el principio de inclusión e igualdad de oportunidades también en la vejez.
6. Permitir una mejor comprensión de los procesos de envejecimiento de las personas con síndrome de Down y la incidencia de estilos de vida activos.
7. Planificar y diseñar acciones y programas adaptados a las necesidades de las personas mayores con síndrome de Down que promuevan su calidad de vida.
8. Contribuir a la difusión de información objetiva sobre las personas mayores con síndrome de Down que conduzca a un mejor conocimiento de su realidad por parte de la sociedad y de los recursos asistenciales comunitarios en el ámbito de la salud y del envejecimiento.

Las familias constituyen una de las fuentes principales a la hora de aportar información. Las otras son las propias personas con síndrome de Down, otros referentes en la convivencia y los profesionales de referencia en la entidad.

La recogida de dicha información se podrá realizar mediante la cumplimentación de registros de información elaborados por la propia entidad y/o a través de escalas y pruebas específicas para familiares, referentes y apoyos cercanos como, por ejemplo:

- **Escala de Calidad de Vida Familiar.** Permite la planificación para establecer la adaptación indi-

vidual a servicios y/o planes de apoyo para las familias.

<https://sid-inico.usal.es/escala-de-calidad-de-vida-familiar-version-para-espana/>

- **La Escala Intensiva de Apoyos (SIS).** Permite a profesionales determinar las necesidades de apoyo que las personas con discapacidad intelectual manifiestan en su vida cotidiana. https://comunidad.udistrital.edu.co/bionanotecnologia/files/2012/06/sis_cuadernillo_de_evaluacion.pdf
- **CAMDEX-DS.** Prueba de exploración CAMBRIDGE para la evaluación de trastornos mentales en adultos con síndrome de Down o discapacidad intelectual. Sección 1. Entrevista con el informante.

- **CDSD: Cuestionario sobre demencia en el síndrome de Down:**

<http://www.inardi.cat/4/upload/dmr.pdf>

- **NTG.** Detección temprana de la demencia, adaptado del DSQIID (NTG-EDSDSpanish.pdf (wi-bpdd.org)).

En cuanto a los criterios de aplicación de los distintos métodos de recogida de información, cada entidad deberá adaptarlos a sus posibilidades y recursos de personal disponibles para poder aplicar los instrumentos, teniendo en cuenta que el objetivo recomendable es contar con la máxima información longitudinal de cada persona con síndrome de Down.

Una referencia a tener y aplicar en la medida de lo posible, puede ser la siguiente:

Grupo de edad	Periodicidad
De 20 a 30 años	Cada 4 años: Evaluación basal y posteriores evaluaciones.
De 30 a 35 años	Cada 2 años: Evaluación basal y posteriores evaluaciones.
Más de 35 años o en personas menores con signos de alerta	Anualmente: Evaluación basal y posteriores evaluaciones. Cuando haya sospecha de la posible existencia de un deterioro cognitivo , se recomienda aplicar de nuevo a los 6 meses.

4.1 La aparición en la vida adulta

Como se ha señalado en numerosas ocasiones, la esperanza de vida de los adultos con SD ha aumentado mucho en las últimas décadas y, debido a ello, la demencia se ha convertido en una de las principales preocupaciones médicas en el adulto con SD.

Con independencia del envejecimiento prematuro ya mencionado en otros apartados, las personas adultas con SD tienen una mayor predisposición genética para padecer una enfermedad de Alzheimer debido a la triplicación del cromosoma 21. En este cromosoma se encuentra el **gen de la proteína precursora de amiloide (APP)** que será el responsable de la sobreproducción del amiloide que posteriormente formará las placas que típicas de la enfermedad de Alzheimer.

Esta sobreproducción de la proteína amiloide es la responsable de que, a la edad de 40 años, la mayoría de las personas con SD presenten los cambios neuropatológicos típicos de la enfermedad de Alzheimer en sus cerebros, es decir que ya tienen las placas de amiloide y ovillos neurofibrilares.

Esto no significa que todos tengan los síntomas clínicos de la demencia, ni que los vayan a desarrollar necesariamente. El riesgo de demencia es mínimo antes de los 40 años, sin embargo, a partir de entonces se va elevando exponencialmente hasta alcanzar un riesgo de más del 90% a partir de los 70 años de vida.

Al igual que en la población general, la forma clínica de presentación de la enfermedad en las personas con síndrome de Down puede ser muy variada. Habitualmente las fases iniciales suelen afectar a la memoria episódica (memoria a corto plazo o memoria reciente) aunque también se han descrito otras formas de presentación "frontal" en las que los prime-

ros síntomas son problemas *disejecutivos* (por ejemplo, dificultad para la organización, planificación y/o mayor rigidez) o alteraciones *neuropsiquiátricas* (cambios del estado de ánimo, mayor irritabilidad, desinhibición etc).

A continuación, presentamos una lista de síntomas de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down propuesta por la *National Down Syndrome Society* y reproducida en el Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA.

SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Fase	Síntomas
Inicial o leve	<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida de memoria a corto plazo. ● Mayores dificultades para recordar información reciente. ● Mayores dificultades para aprender nueva información ● Mayores dificultades para encontrar la palabra adecuada. ● Simplificación o pérdida de vocabulario en relación con años anteriores. ● Mayores dificultades para seguir instrucciones verbales. ● Mostrarse más distraído, confuso o perdido de lo habitual. ● Mayores dificultades para realizar tareas rutinarias o para recordar los pasos a seguir en tareas complejas. ● Empeoramiento en la realización de tareas de tipo laboral o disminución en la participación en actividades diarias. ● Mayor necesidad de recordatorios para realizar tareas rutinarias. ● Cambios de personalidad o del estado de ánimo, como estar más irritable, ansioso o paranoico o frustrarse con más facilidad. ● Mayores errores a la hora de guardar objetos personales o mayor dificultad para encontrarlos en su lugar habitual.
Media o moderada	<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida más extensa de la memoria a corto plazo y cierto declive de la memoria a largo plazo. ● Mayores olvidos diarios y mayor confusión. ● Deterioro o pérdida de la capacidad de realizar algunas o todas las tareas domésticas u otras actividades cotidianas. ● Aumento de la necesidad de asistencia o apoyo en algunos aspectos del autocuidado. ● Mayor necesidad de recordatorios por parte de los cuidadores para llevar a cabo las actividades diarias. ● Mayor confusión con relación al día de la semana, a los eventos recurrentes y al horario de las rutinas. ● Mayores dificultades para reconocer a personas conocidas y recordar sus nombres. ● Mayor desorientación en lugares familiares. ● Mayores fluctuaciones en el estado de ánimo y en la conducta (agitación, escasa tolerancia a la frustración, dificultades para afrontar los cambios). ● Aumento de conductas como la deambulación o la inquietud psicomotora. ● Cambios físicos relacionados con la progresión de la demencia: <ul style="list-style-type: none"> – Nuevas crisis convulsivas. – Aparición o aumento de episodios de incontinencia urinaria y posible incontinencia fecal. – Aparición de una disfunción de la deglución. – Empeoramiento de la marcha y de la movilidad, mayor inestabilidad, debilidad e inseguridad.

Fase	Síntomas
Avanzada o grave	<ul style="list-style-type: none">● Empeoramiento muy grave de la memoria, incluyendo las memorias más antiguas o remotas.● Dificultades para reconocer a la familia.● Aumento grave de la dependencia de los demás para todas las tareas de cuidado personal.● Mayor pérdida de movilidad (dependencia de la silla de ruedas o de la cama).● Pérdida significativa del lenguaje expresivo.● Incontinencia urinaria y fecal total.

4.2 Diagnóstico y Evaluación

En el caso de las personas con síndrome de Down el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es más complejo, debido principalmente a que hay que detectar un deterioro cognitivo añadido a la propia discapacidad intelectual de la persona.

El estudio longitudinal de la persona debe ser la base para que se pueda comparar la evolución de su rendimiento cognitivo, detectar los cambios que se produzcan y determinar si estos se deben a la presencia de la enfermedad y no a otras causas ambientales, emocionales y/o psicológicas que influyen en la etapa adulta y en el envejecimiento.

La evaluación y el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en la persona adulta con síndrome de Down recae en los profesionales de la salud, pero a lo largo de todo el proceso juegan un papel muy importante las familias y las asociaciones y profesionales de referencia.

Tal y como se recomienda en la Guía oficial de práctica clínica en Demencia de la Sociedad Española de Neurología, la evaluación integral del deterioro cognitivo en una persona con discapacidad intelectual debe incluir los siguientes puntos:

1. Historia clínica completa del paciente.
2. Exploración física completa.
3. Valoración cognitiva y del estado mental.
4. Exploraciones complementarias (analíticas, biomarcadores etc.)
5. Seguimiento.

** Para acceder a la descripción detallada de cada punto se recomienda acudir al Programa Español de Salud de DOWN ESPAÑA.*

El papel de las familias y los profesionales

En la detección:

Las familias y los profesionales de referencia son las personas más adecuadas para detectar la aparición de señales e indicadores de alerta tal y como hemos indicado en el apartado 3 de esta guía. Una detección temprana es clave para poner en marcha el proceso de derivación a los recursos sanitarios pertinentes.

En la evaluación:

A la hora de elaborar una historia clínica de un paciente con síndrome de Down, los familiares son las personas que pueden aportar una información más útil al conocer de primera mano su trayectoria vital. Serán fundamentales a la hora de conocer detalles sobre:

1. Antecedentes personales y patológicos.
2. Antecedentes familiares.
3. Valorar problemas psicosociales o cambios que se están produciendo en la persona.

La valoración de estos cambios por parte de la familia será mucho más completa y detallada si se ha realizado el trabajo de registro de información longitudinal junto con la entidad y el profesional de referencia.

Con respecto a la valoración cognitiva y del estado mental, una evaluación completa incluirá la aplicación de escalas e instrumentos para familiares y cuidadores. Algunos ejemplos de pruebas de evaluación de este tipo los hemos visto en el apartado 3 de esta guía.

Los familiares y cuidadores vuelven a ser claves de nuevo en la fase de seguimiento de la evolución de

la enfermedad. Es muy importante que, junto con el paciente, reciban una por parte de los profesionales sanitarios una información individualizada que les permita comprender la nueva situación que está por venir y se les prepare para atender las características y síntomas que podrían ir apareciendo durante la enfermedad.

Llegados a un diagnóstico de demencia, en muchos casos serán los familiares los responsables de tomar las decisiones oportunas. Es por ello muy importante que estén presentes e implicados durante todo el proceso para contar con toda la información disponible.

Una vez diagnosticada la enfermedad, las asociaciones pueden suponer un gran apoyo para la persona y para las propias familias mediante la adaptación y creación de servicios específicos destinados a afrontar esta nueva etapa con la mayor calidad de vida posible.

4.3 La importancia de un diagnóstico diferencial

Como se señala en el Programa Español de Salud de DOWN ESPAÑA, es muy importante ser cautos con el diagnóstico de Alzheimer por las implicaciones médicas, psicológicas, legales y sociales que tiene una etiqueta de este tipo no solo para la persona que la sufre, sino también para su entorno más próximo.

Como hemos comentado a lo largo de toda esta guía, en el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down pueden coexistir algunos factores que implican la aparición de deterioro cognitivo y generan cambios conductuales. Es muy frecuente que, desde que se conoce más la relación entre Alzheimer y síndrome de Down, cualquier cambio que aparece a partir de una edad determinada, se atribuye directamente al Alzheimer. Esto es lo que se conoce como “Efecto Eclipsador”.

Antes de establecer un diagnóstico de demencia, es muy importante realizar un diagnóstico diferencial que trate de identificar y corregir aquellas causas que sean tratables y que puedan estar detrás del deterioro cognitivo.

Nos referimos a:

- Alteraciones sensoriales (vista y oído)
- Enfermedades metabólicas (renales, diabetes, anomalías del calcio).
- Trastornos del estado de ánimo (depresión y otros problemas psicológicos o psiquiátricos)
- Crisis epilépticas
- Apnea del sueño.
- Trastorno tiroideo.
- Déficit de vitamina B12.
- Enfermedad celíaca.
- Factores psicosociales.

- Inestabilidad atlo-axoidea u otros problemas cervicales.
- Cardiopatías.
- Hidrocefalia con presión normal.
- Efectos secundarios de los medicamentos.
- Dolor crónico.

4.4 Tratamiento del Alzheimer. El papel conjunto de asociaciones y familias

A pesar de que nos enfrentamos a una enfermedad para la que actualmente no existe cura, el tratamiento del Alzheimer puede ralentizar el deterioro cognitivo y mejorar el bienestar de la persona que lo padece y de su entorno.

Junto a la intervención farmacológica, se recomienda un abordaje no farmacológico en el que la acción conjunta de los familiares y las asociaciones puede contribuir a aliviar los síntomas cognitivos y conductuales de la persona con síndrome de Down y a mejorar su calidad de vida y la de sus cuidadores. Existe una gran variedad de técnicas y ejercicios de estimulación a nivel psicológico, sensorial, cognitivo y físico, entre otras, específicas para personas con demencia y que constituyen un buen complemento en su tratamiento.

Estas intervenciones deben ser dirigidas por especialistas (psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas) de ahí la importancia de que los equipos profesionales de las asociaciones reciban formación específica en la aplicación de las mismas y se coordinen con las familias y los cuidadores en su aplicación y seguimiento.

El cuidado de una persona con Alzheimer conlleva una sobrecarga física, psicológica y emocional muy alta que hace recomendable que se pongan en marcha distintas acciones para el *cuidado del cuidador*. La formación e información sobre la enfermedad y su evolución es fundamental para ejercer un buen cuidado. Para ello se pueden realizar distintas acciones como escuelas de familias, sesiones con expertos o elaboración de publicaciones específicas entre otros.

A nivel social, la atención de una persona con Alzheimer es muy exigente y puede conllevar al aislamiento de la persona cuidadora. Por ello es recomendable que desde la asociación de referencia se asesore y oriente sobre los distintos servicios y recursos sociales que pueden aliviar en cierta medida la sobrecarga y permitir algunos tiempos libres.

Por último, no se puede olvidar el impacto que el Alzheimer puede tener sobre el bienestar emocional y psicológico de la persona cuidadora. La creación de grupos dirigidos de apoyo y de espacios donde compartir experiencias y emociones es clave para que los familiares que atraviesan la misma situación puedan ayudarse unos a otros.

Como señalábamos en el título, se trata por tanto de establecer canales conjuntos de colaboración para, entre todos, mejorar la calidad de vida de la persona con síndrome de Down a través de acciones específicas coordinadas por profesionales especializados y, al mismo tiempo, ofrecer el apoyo y acompañamiento necesario a los familiares en este complicado proceso: *Cuidar y dejarse cuidar*.

El año 2021 ha sido un año en el que DOWN ESPAÑA ha consolidado el trabajo que se venía desarrollando desde años atrás para aumentar el conocimiento sobre la vida adulta y el envejecimiento de las personas con síndrome de Down y para el desarrollo de actuaciones y programas que mejoren la calidad de vida del colectivo y sus familias, así como los servicios que se prestan desde las entidades federadas en este ámbito.

En el marco del programa “Mayores Activos” ejecutado en colaboración con el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, se han puesto en marcha distintas iniciativas dirigidas a la Creación de un nuevo “Modelo de Intervención durante la vida adulta y el Envejecimiento de las personas con síndrome de Down”. Grupos de trabajo con personas con síndrome de Down, familiares y profesionales; Jornadas formativas; Participación en investigaciones y estudios; Creación de comisiones específicas; Elaboración de guías y publicaciones.

Actividades que nos han dejado las siguientes conclusiones:

1. Las personas con síndrome de Down experimentan un envejecimiento precoz

De manera general y teniendo en cuenta las peculiaridades de cada persona, los procesos de envejecimiento comienzan unas dos décadas antes que en el resto de la población (alrededor de los 40 años) si bien es un proceso que no se produce por igual en todos los órganos ni en todos los sistemas del organismo.

2. Se envejece como se vive

De manera general, podemos afirmar que la trayectoria bio-psico-social de una persona tiene un impacto directo en su proceso de envejecimiento. Una vida lo más autónoma posible, activa a nivel

físico y psicológico, socialmente inclusiva y con distintas redes de apoyo más allá de la familia y del entorno asociativo, favorecerá una etapa de envejecimiento saludable y con un mayor nivel de bienestar emocional y autonomía personal.

3. Hay que ir más allá de la institucionalización

La intervención desde la etapa adulta tiene que apostar por el desarrollo de modelos de vida independiente y desinstitucionalizados que, con el establecimiento de los apoyos necesarios, permitan a las personas con síndrome de Down estar presentes y participar en los espacios y recursos comunitarios enfocados al ciclo vital en el que se encuentran.

4. La detección temprana es fundamental

Es necesario que se pongan en marcha desde las asociaciones programas de evaluación y seguimiento del envejecimiento que permitan tener información longitudinal de cada persona a partir de los 35 años. Las familias son una pieza clave a la hora de detectar y registrar estos indicadores en el día a día.

5. La importancia de la formación

Hay que potenciar la formación de las familias y de los profesionales en el ámbito del envejecimiento para que los programas y protocolos que se pongan en marcha respondan a las necesidades reales de las personas con síndrome de Down en esta etapa.

6. Hay que establecer canales de trabajo en red

Desde las asociaciones se debe trabajar para crear conexiones con recursos sanitarios y sociales que contribuyan a mejorar la evaluación y diagnóstico de los procesos de envejecimiento patológico y a la participación de las personas con síndrome de Down en espacios comunitarios e inclusivos.

7. Familias y asociaciones deben ir de la mano

La colaboración entre familias y asociaciones es clave no sólo en la detección de indicadores y señales de alerta, sino también en el impulso y fomento de una vida inclusiva, independiente, activa y saludable desde la vida adulta y en el intercambio de información y conocimiento para mejorar la calidad de los apoyos, cuidados y servicios destinados a las personas con síndrome de Down durante su proceso de envejecimiento.

Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down

El papel de las familias



www.sindromedown.net

www.mihijodown.com

www.centrodocumentaciondown.com

www.creamosinclusion.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería · Down El Ejido · Fundación Los Carriles · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Down Chiclana-Asodown · Cedown · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Málaga · Down Ronda y Comarca, Asidoser · Down Sevilla y Provincia · Down 21 Sevilla **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia · Down Salamanca · Down Segovia · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Coordinadora Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Zafra · Down Cáceres · Down Plasencia **GALICIA:** Federación Down Galicia · Fundación Down Compostela · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprocor · Down Tres Cantos-Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Down Cieza · Fundown · Fundación SD de la Región de Murcia · Down Lorca · Down Murcia-Aynor **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja-Arsido **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval Treballant Junts

Síguenos en:

