

03

SALUD Y BIENESTAR



10

REDUCCIÓN DE DESIGUALDADES



17

ALIANZAS PARA ALCANZAR OBJETIVOS



APRENDIENDO A ENVEJECER

**GUÍA PARA FAMILIAS SOBRE ENVEJECIMIENTO
DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

DOWN
Galicia

Edita

© **Federación Down Galicia (2023)**

Obra original en gallego registrada ante la Oficina de Copyright de Estados Unidos (USCO)

Nº de Registro: TXu 2-383-890

Comisión de envejecimiento de Down Galicia

Federación Down Galicia

Asociación Down Vigo

Asociación Down Pontevedra 'Xuntos'

Asociación 'Teima' Down Ferrol

Asociación Down Lugo

Fundación Down Compostela

Asociación Down Coruña

Asociación Down Ourense

Coordinación de la edición

Gerencia de Down Galicia

Revisión de la edición

Departamento de Comunicación de Down Galicia

FEDERACIÓN DOWN GALICIA

- Declarada de Utilidad Pública (UP/60239/SD) por la Orden INT/2958/2006, BOE nº232 (28/09/06)
- Acogida a la Ley 49/2002: solicitud de opción por el Régimen fiscal especial del Título II de la Ley 49/2002

ÍNDICE

1. Una nueva etapa	4
2. Envejecimiento y síndrome de Down	4
3. Seguimiento de la salud	5
4. Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (ASE)	8
5. Planificación de la vejez.....	9
6. Contacto de las entidades Down.....	11

1. Una nueva etapa

Las personas con síndrome de Down han conseguido una gran conquista: vivir más tiempo, alcanzando con frecuencia los 60 o 70 años.

Llegar a vivir tanto es un logro, pero también origina muchos retos. Se trata de una etapa nueva y, por lo tanto, poco conocida.

En el año 2013 la Federación Down Galicia creó la **Comisión de Envejecimiento**, con el fin de planificar el trabajo en esta nueva fase.

Informarse bien es la clave para afrontar este futuro de la mejor forma posible.

2. Envejecimiento y síndrome de Down

Las personas adultas con síndrome de Down pasan por un 'envejecimiento acelerado'. Es decir, envejecen antes.

A partir de los 40 años, a veces un poco antes, ya podemos identificar muchos signos de envejecimiento.

Este proceso de envejecimiento acelerado está relacionado con causas genéticas porque el cromosoma 21 está relacionado con el envejecimiento.

Envejecimiento prematuro

¿Qué implicaciones tiene envejecer antes?

- Aparecen signos físicos de envejecimiento a edades tempranas, entre los 30-40 años
- Aparecen 'achaque' y cambios en la salud propios del envejecimiento
- Posible aparición de polifarmacia y complicaciones derivadas de la toxicidad y la mayor predisposición a los efectos secundarios de algunos medicamentos
- Se producen cambios en el funcionamiento típicos de las personas de más edad (autonomía, rutinas, hábitos, memoria, etc.)

3. Seguimiento de la salud

Es muy importante prestar atención y cuidar bien cada uno de estos aspectos:

POSIBLES SITUACIONES



PÉRDIDA SENSORIAL

Perder visión y audición es frecuente con el paso de los años. En las personas con síndrome de Down estas señales aparecen antes del envejecimiento



HIPOTIROIDISMO

La disfunción tiroidea es frecuente en las personas adultas con síndrome de Down



APNEA DEL SUEÑO

La apnea del sueño es una alteración en el descanso en la que el sueño no es reparador. Cuando aparece, exige un esfuerzo importante al corazón y puede producir un aumento en la presión arterial



OSTEOARTRITIS

Desgaste en las articulaciones. La artritis es dolorosa y puede reducir la movilidad y el deseo de realizar actividades



OSTEOPOROSIS

Provoca que la masa ósea pierda densidad, lo que aumenta el riesgo de fractura. Se puede tratar con medicamentos, ejercicio y un estilo de vida saludable

SEÑALES DE ALERTA

Es habitual que las dificultades en la vista o en el oído se confundan con obstinación, confusión e incluso desorientación

Puede producir síntomas de cansancio, lentitud mental, cambios en el peso, irritabilidad...

Ronquidos, somnolencia diurna, cansancio matinal, siestas excesivas, interrupciones del sueño durante la noche, irritabilidad, falta de concentración, cambios de comportamiento y dificultades para mantenerse atento

Cambios de comportamiento, negación a moverse, falta de deseo de realización de actividades

Es más habitual en las mujeres y está asociado a la etapa de la menopausia

CÓMO DETECTAR

- Revisión periódica de vista y oído
- Revisiones para descartar la presencia de tapones de cera en el oído, que es algo muy frecuente

- Hacer pruebas periódicas mediante análisis de sangre y exámenes de detección
- Comunicar la presencia de síntomas de somnolencia, confusión o cambios de estado de ánimo

- Vigilar el patrón de sueño, si hay un cambio en el comportamiento o la capacidad para concentrarse
- Hablar con el médico o médica de atención primaria para solicitar un estudio del sueño

- Atención a los cambios en el modo de caminar y en el nivel de actividad, signos de rigidez u incomodidad
- Atención a signos que puedan indicar la presencia de dolor, ya que a veces ellos o ellas no van a decir que les duele, si no que lo van a manifestar de otras formas

- Solicitar al médico o médica de atención primaria los exámenes de densidad ósea, especialmente si existen factores de riesgo adicionales

POSIBLES SITUACIONES



INESTABILIDAD ATLOAXOIDEA Y PROBLEMAS DE COLUMNA

Si hay inestabilidad y se producen cambios en la columna debido a la artritis, existe un mayor riesgo de daños en la medula espinal en esa zona



CELIAQUÍA

Se trata de una intolerancia a los alimentos que contienen o son derivados del trigo



TOXICIDAD

A veces las personas toman varios medicamentos y con la edad y la aparición de problemas de salud, es posible que cada vez tomen más. Esta mezcla de sustancias puede producir efectos negativos en la persona



ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer, del mismo modo que el envejecimiento, se relaciona con material genético situado en el cromosoma 21. Las personas con síndrome de Down, tienen más probabilidades de padecer esta enfermedad

SEÑALES DE ALERTA

Debilidad en los brazos o en las manos, anomalías al caminar o incontinencia

- Molestias gastrointestinales, carencias nutritivas y a veces irritabilidad general o cambios de comportamiento
- Pérdida de peso, mala nutrición o cambios persistentes en los hábitos intestinales

Estados de confusión, bajada de la atención, desgana, pérdida de apetito...

- Cambios de conducta y/o personalidad
- Dificultad para realizar tareas ya aprendidas
- Pérdida de memoria a corto plazo
- Dificultad para aprender y recordar información nueva
- Cambios en el lenguaje: expresivo y comprensivo
- Desorientación espacial
- Estado de ánimo depresivo

CÓMO DETECTAR

- Si se presentan síntomas, puede ser necesario realizar pruebas por imagen o ver a un o una especialista
- En general se recomienda realizar una radiografía de la columna cervical, como base para detectar problemas, por lo menos una vez durante la edad adulta

Cuando hay síntomas se recomienda hablar con el médico o médica, explicar el aumento de riesgo de la enfermedad celíaca y solicitar un análisis de sangre para detectar esta alteración

Acudir al médico o médica de atención primaria para que revise la lista de medicamentos que toma y la dosis pautada

Es importante conocer bien el funcionamiento cognitivo de cada persona y hacer un seguimiento para poder aportar datos que resulten útiles a las personas especialistas y, de ser necesario, hacer un estudio longitudinal para el diagnóstico.

En resumen:

- Hacer un buen seguimiento de la salud es importante para detectar posibles alteraciones y tratarlas correctamente
- Es muy importante tener en cuenta que no es habitual que las personas con síndrome de Down refieran dolor o se quejen
- Muchas dolencias, alteraciones o enfermedades tienen signos de alerta o se manifiestan a través de cambios en el comportamiento, por lo que pueden generar confusión a la hora de ser detectadas o diagnosticadas
- Cuando apreciemos cambios en el comportamiento de nuestro o nuestra familiar, lo primero es descartar la presencia de dolor o de alguna alteración/enfermedad de origen física
- La prevención será fundamental a la hora de garantizar un bienestar físico prolongado: dieta equilibrada, ejercicio físico, relaciones sociales, ocio y actividad cognitiva
- **Es muy importante compartir la información de manera frecuente y fluida con el equipo de la entidad Down para conocer los cambios que se vayan produciendo en la vida de la persona, ya que la información permite comprender y atender mejor las necesidades que vayan surgiendo**

4. Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (ASE)

Desde el año 2016 todas las entidades miembro de Down Galicia cuentan con un Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (Protocolo ASE) que tiene como objetivo la recogida de datos referidos al funcionamiento cognitivo y conductual de cada persona, con el fin de poder hacer un estudio de los mismos a lo largo del tiempo y detectar posibles cambios.

Los y las profesionales de la entidad realizan varias pruebas, una vez al año para las personas mayores de 35 años con síndrome de Down, analizan las puntuaciones y si hay algún cambio importante elaboran un informe y lo comunican a la familia para recomendar las pruebas médicas pertinentes.

Es imprescindible que las familias conozcan las señales de alerta que se especifican en la tabla del anterior apartado, ya que en el caso de aparecer alguna de estas señales es imprescindible que se comunique a la entidad para recogerlo lo Protocolo ASE y llevar a cabo las actuaciones señaladas en cada caso.



5. Planificación de la vejez

El envejecimiento prematuro de las personas con síndrome de Down trae consigo un envejecimiento paralelo, es decir, padres, madres e hijos o hijas envejecen al mismo tiempo.

Por eso es necesario hacer una planificación de la vejez que tenga en cuenta los siguientes aspectos:

Cuidarse para cuidar mejor

En esta nueva etapa es necesario encontrar el equilibrio entre “cuidar y cuidarse”. Entre otras cuestiones, habrá que tener en cuenta las siguientes premisas:

- Importancia del auto cuidado, teniendo en cuenta señales de alarma como el agotamiento, enfado, aislamiento, etc.
- Tener tiempo para cuidarse a uno mismo o a una misma, física y emocionalmente
- Mantener las amistades y fomentar nuevas relaciones sociales
- Fomentar la autonomía de las personas que cuidamos
- Planificar el tiempo: corresponsabilidad en los cuidados
- Dejarse asesorar y ayudar

Adaptar el ambiente y el hogar

- Adaptar la vivienda a necesidades futuras: plato de ducha, salva escaleras, etc.
- Eliminar objetos de riesgo (por ejemplo, las alfombras)
- Favorecer la autonomía en el acceso a objetos de uso habitual

Cuidar la salud física y emocional de la persona que cuidamos

- Mantener un control periódico de su salud, sobre todo en aquellos aspectos que más se relacionan con la edad
- Promover estilos de vida activos y saludables: actividades que estimulen la actividad cognitiva, las relaciones interpersonales y la realización de actividades físicas
- Educar en la gestión emocional: el duelo
- Promover un proyecto de vida para la persona

Planificar el futuro

Muchas personas tienen reparos a la hora de hablar sobre los cuidados en el futuro, pero la mayoría tienen opiniones muy claras de cómo desean que se desarrolle esta etapa de su vida. La manera más segura de garantizar estos deseos es planificarlos de manera anticipada, comunicárselo a las personas implicadas y, de querer asegurar el cumplimiento de la voluntad de la persona, dejarla por escrito ante notario. De este modo evitaremos posibles crisis y facilitaremos la futura toma de decisiones.

Desde el año 2021, la legislación busca promover y garantizar la mayor autonomía posible de la persona con discapacidad y que sus deseos y anhelos sean respetados, para lo cual se buscará facilitar los apoyos necesarios para que esto suceda.



***Lo que importa no son los años de vida,
sino la vida de los años***

6. Contacto de las entidades Down

Se puede contactar con cada organización del Movimiento Down de Galicia a través de estas vías:

Entidad	Localización	Contacto
Down Galicia	Rúa Alejandro Novo González, 1 Santiago de Compostela	981 58 11 67 downgalicia@downgalicia.org www.downgalicia.org
Down Compostela	Rúa Alejandro Novo González, 1 Santiago de Compostela	981 56 34 34 fundacion@downcompostela.org www.downcompostela.org
Down Coruña	Avenida Pedralonga, 74 A A Coruña	981 26 33 88 asociacion@downcoruna.org www.downcoruna.org
Teima Down Ferrol	Rúa Álvaro Cunqueiro, 1 entresuelo Ferrol	981 32 22 30 teimadownferrol@teimadownferrol.org www.teimadownferrol.org
Down Lugo	Rúa Miguel de Cervantes, 34 bajo Lugo	982 24 09 21 downlugo@downlugo.org www.downlugo.org
Down Pontevedra Xuntos	Rúa Gorgullón, 41 Pontevedra	986 86 55 38 xuntos@downgalicia.org www.downxuntos.org
Down Ourense	Rúa Río Camba, 6 Ourense	988 37 03 13 downourense@downgalicia.org www.downourense.org
Down Vigo	Rúa Real, 27 Vigo	986 20 16 56 downvigo@downvigo.org www.downvigo.org



DOWN
Galicia