

SINDROME DE DOWN Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER



1.  PUNTO DE PARTIDA: NUEVA REALIDAD

2. COMO AFRONTAR ESTA REALIDAD: RNVAE

3- IDEAS IMPORTANTES 

1.PUNTO DE PARTIDA: NUEVA REALIDAD

- Incremento de la Esperanza de vida

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

Corrección de cardiopatías congénitas, programas de inmunización, abordaje de infecciones, mejora de la nutrición, planes de salud estructurados.

- Calidad de Vida

Programas específicos de salud, políticas sociales, labor de las entidades con programas desde el nacimiento, recursos de apoyos, acceso a formaciones, implicación de las FAMILIAS

1. PUNTO DE PARTIDA: NUEVA REALIDAD

**Características
biológicas
peculiares**



“Envejecimiento Prematuro”

(Fisiológico, cognitivo y social)

Atípico:

**algunos órganos presentan dicho
envejecimiento**

(sist. osteoarticular, ojo, sistema inmune o la piel)

mientras que otros no,
como la mayoría de órganos internos
(corazón, pulmón, riñón o hígado).

**Inicio del proceso de
envejecimiento en
torno a los 40-45 años,**
(unos 20 años antes que en la
población general)
y el **proceso es más
acelerado.**

1. PUNTO DE PARTIDA: NUEVA REALIDAD

Incremento de los problemas de salud

derivados del
proceso de
envejecimiento:
aumento de patologías,
excesivo consumo de
fármacos, etc.

Condicionado por su ciclo vital

(at. temprana,
adecuada atención
sanitaria, etc.)

Variabilidad en
cuanto a
manifestaciones.

Dificultades en diagnóstico.

Imp. Protocolos y
Estudios
longitudinales

**A la discapacidad intelectual se suma el proceso de
envejecimiento:**

Persona con SD y Progenitores

1. PUNTO DE PARTIDA: NUEVA REALIDAD

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. |



CAMBIOS EN LA EDAD AVANZADA EN LAS PERSONAS CON SD

Prevalencia de determinados problemas de salud:

- Fisiológico

- Cambios biológicos: dificultad auditiva y visual, cambios en la piel...
- Aparición de Procesos Osteo-articulares: artritis y artrosis
- Incremento de Procesos Neurodegenerativos: demencias

- Conductual y Emocional

- A nivel Psicológico –adaptación a los cambios
- Exacerbación de rasgos previos: necesidad de rutinas, resistencia al cambio, mayor frustración o dificultades de autorregulación.

- Cognitivo

Alteración
es de
memoria

Menor
capacidad
de atención

Olvidos
en rutinas

Mayor dificultad para
realizar funciones
ejecutivas

1. PUNTO DE PARTIDA: ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LAS PERSONAS CON SD

- ✓ Mayor predisposición genética
- ✓ Principal problema de salud en esta etapa.



Acúmulo de **placas de amiloide** en el espacio que hay entre las neuronas

+

Ovillos neurofibrilares dentro de ellas.

TRIPLICACIÓN CROMOSOMA 21

En este cromosoma se encuentra el **gen de la proteína precursora de amiloide (APP)** que será la responsable de la sobreproducción del amiloide que posteriormente formará las placas típicas de la EA.

1. PUNTO DE PARTIDA: NUEVA REALIDAD

Este acúmulo anormal de placas y ovillos serán los **responsables de:**

- **que la comunicación entre neuronas sea ineficiente**
- **y que poco a poco se vayan debilitando sus estructuras hasta llegar a la muerte neuronal** dando lugar a los **síntomas típicos de la enfermedad:** pérdida de memoria, desorientación, cambios funcionales y de conducta, etc.

Diagnóstico más complejo

- Detectar un deterioro cognitivo añadido.
- Herramientas específicas y adaptadas muy limitadas.
- Escasez de profesionales familiarizados con la demencia y la discapacidad.

1. PUNTO DE PARTIDA: NUEVA REALIDAD

VARIABLES PSICOSOCIALES

Cambios en el entorno:

- La vida laboral se acaba
- Cambios en la estructura familiar
- La oferta de ámbitos inclusivos de participación es menor
- La vida social tiende a reducirse.

Pueden acelerar el deterioro funcional y provocar:

Falta de
motivación

Apatía

Resistencia a
la
participación

Aislamiento
social

Cambios de
humor

Irritabilidad
Labilidad
emocional..



Fenómeno por el cual los síntomas psiquiátricos pueden pasar desapercibidos cuando una persona presenta, a la vez que una enfermedad mental, discapacidad intelectual o deterioro cognitivo.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Identificar y corregir aquellas causas que sean tratables y puedan estar detrás de un deterioro cognitivo:

- Alteraciones sensoriales (vista y oído)
- Enfermedades metabólicas
- Trastornos del estado de ánimo
- Crisis epilépticas, apneas de sueño, trastorno tiroideo, déficit de vitamina B12, enfermedad celiaca, factores psicosociales, cardiopatías, efectos secundarios de los medicamentos o dolor crónico.

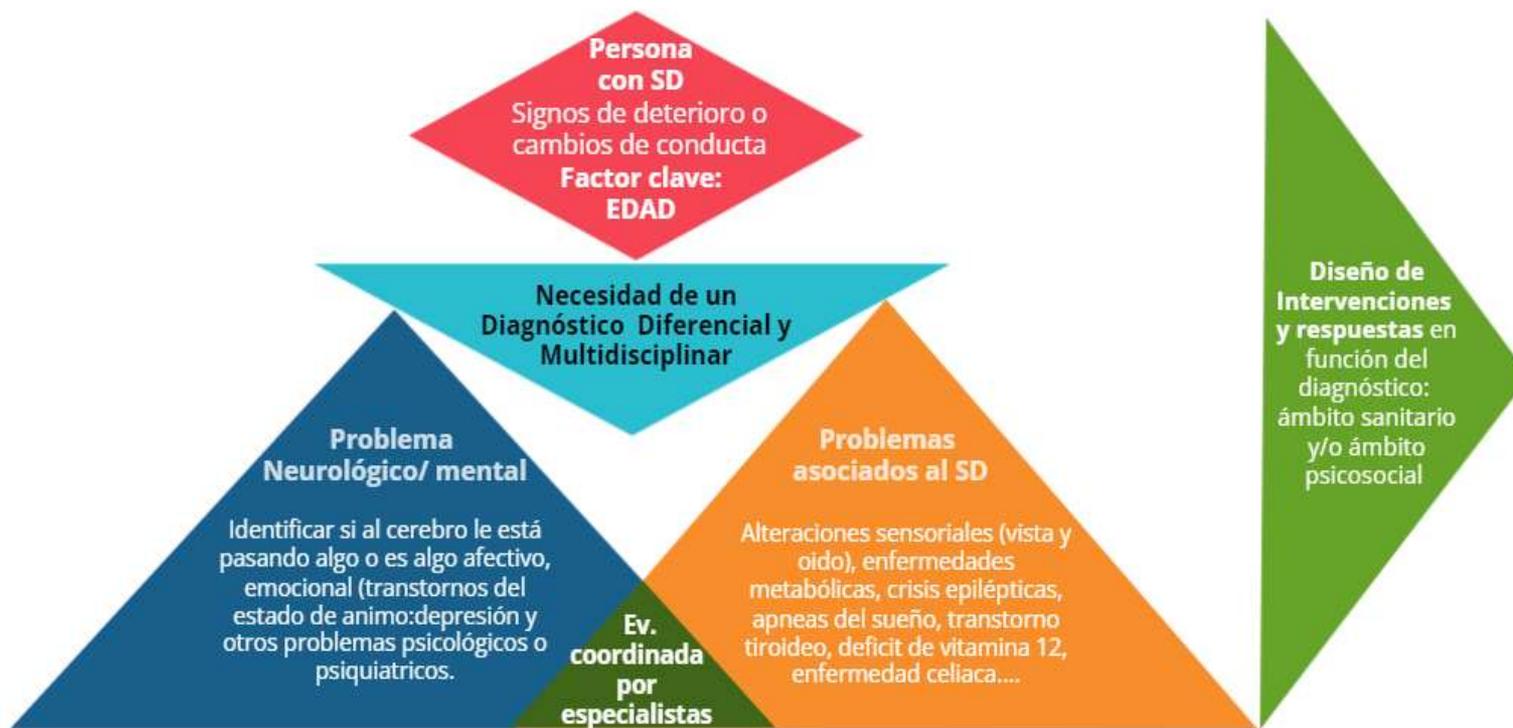
Necesario promover una estructura asistencial básica:

Médico de Atención Primaria

coordinados con

Unidades de referencia en SD

regionales con especialistas de corte polivalente (Medicina Interna) o específicos con relación a la Salud Mental (Psiquiatría/Psicología) o a la Enfermedad de Alzheimer (Neurología)





**integrando la
Innovación**

2. COMO AFRONTAR ESTA REALIDAD



Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento

Las trayectorias vitales que las personas con SD han tenido en los últimos 40 años, han generado:

unas **necesidades biológicas, psicológicas y sociales**

que **no se podrán atender de manera adecuada**

con un **modelo asistencial clásico centrado en el concepto de dependencia**

y en el que no se combina la **atención personalizada** y en los **apoyos para su inclusión**.

Importante: no perpetuar modelos segregadores, pasivos y sedentarios.

DEL CUIDADO  AL APOYO



1. Avanzar en el conocimiento de las necesidades de las personas con SD, escuchando sus voces y teniendo en cuenta sus propuestas.
 2. Promover la visibilidad y realidad de esta etapa de envejecimiento.
 3. Ofrecer y demandar alternativas inclusivas.
 4. Crear vínculos con los recursos comunitarios.
 5. Promover recursos y proyectos de vida independiente desinstitucionalizados
 6. Reclamar que se contemplen las particularidades de su envejecimiento en el acceso a recursos dirigidos a personas mayores.
 7. Reivindicar avances en los procesos de diagnóstico de trastornos ligados
- Ideario de DOWN ESPAÑA

PUNTO DE PARTIDA

Detección de Necesidades

1. Encuentros con entidades

46 Entidades adheridas

2. Cuestionarios:

Personas con SD

+ Familias

+ Profesionales

RESULTADOS DE CUESTIONARIOS:

PERSONAS CON SD/DI

339 respuestas

- 86% Imp. prepararse para esta etapa
- 85% quiere información sobre cambios/Alzheimer...
- Preocupaciones sobre el futuro: salud, dónde y con quien y el fallecimiento de p. del entorno (duelo)
- 66% trabaja Proyecto de Vida en la entidad.
- 83% le gustaría que se trabajara el tema de su futuro/Proyectos de vida Familia- entidad

ACCIONES:

2023- Incorporación de representantes y recogida de información

2024- Escuela de vida adulta para personas con Síndrome de Down.

Programa formativo para promover su implicación en el envejecimiento saludable.

NECESIDADES PLANTEADAS POR LOS REPRESENTANTES

SALUD

- Autocuidado
- Hábitos
- Alzheimer
- Problemas/cambios con la edad
- Salud Mental: gestión de emociones, técnicas de autocontrol, Duelo.

AUTONOMÍA

- ¿Voy a ser una carga?
- ¿Cómo mantener mi autonomía el mayor tiempo posible?
- Aspectos económicos y legales (custodia, tutores..)
- Jubilación
- Toma de decisiones

HABILIDADES

- Vivienda
- Relaciones
- Apoyos
- Proyecto Personal (ajuste de expectativas de vida)- Planes de Futuro/Planes de Vida

Apoyos

¿QUE QUIEREN LAS PERSONAS ADULTAS CON SD?

CAMPAÑA #seremosmásmaiores



Video #seremosmásmaiores
<https://youtu.be/G-9tU5TrPDY>



RESULTADOS DE CUESTIONARIOS:

FAMILIAS

280 respuestas

- Información sobre envejecimiento y SD (posibles señales de alerta, cómo promover un envejecimiento activo, recursos comunitarios y edad a la que puede comenzar.
- ¿Problemas de salud que mas te preocupan?: Deterioro cognitivo, Alzheimer y EM
- Necesidades Alzheimer: Especialistas médicos que conozcan SD/DI
- + Información sobre recursos a los que acceder tras el diagnóstico.
- Vivienda, Apoyos, Jubilación...

ACCIONES:

2023- **Escuela de Familias Vida Adulta y Envejecimiento**

2024- **GUÍA “CUIDANDO DE TI Y DE MI”** (CEAFA)

RESULTADOS DE CUESTIONARIOS:

PROFESIONALES

78 respuestas

- Formación y recursos adaptados.
- En salud, la preocupación centra sobre todo en demencia y deterioro cognitivo.
- Cómo actuar, herramientas de evaluación, etc.
- Importancia del trabajo con familias (hermanos y hermanas)

ACCIONES:

2023- **Protocolo ESE**

PROTOCOLO ESE

Evaluación y Seguimiento en Envejecimiento

Objetivo: Recoger información de manera longitudinal que ayude a la realización de un diagnóstico Diferencial.

ESE

Registro de Habilidades Generales

- Actividades de la
Vida Diaria:
- Básicas
 - Instrumentales
 - Avanzadas

Registro indicadores Deterioro

- Nivel Cognitivo
- Nivel Cdtl y social
- Autonomía y AVD
- Contexto Laboral
- Contexto Formación
- Vivienda
- Participación Social y Comunitaria

Otras Escalas

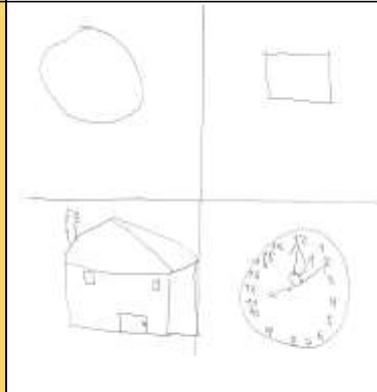
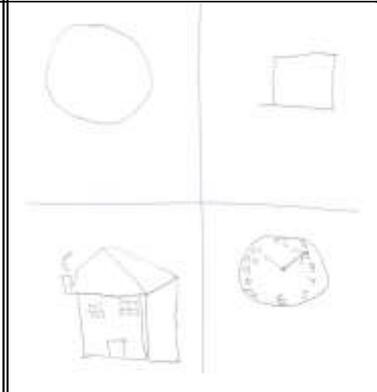
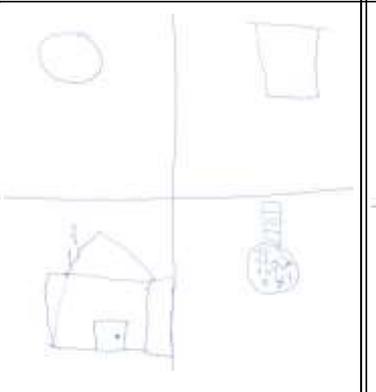
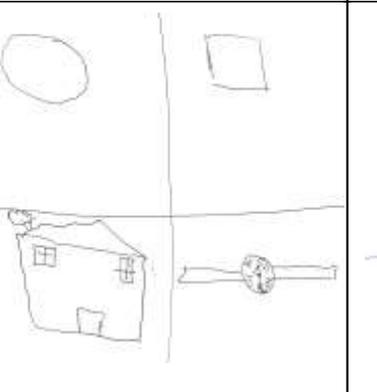
- PU – FAMILIAS-
PROFESIONALES:
- Calidad de Vida
 - Bienestar psicológico
 - Interacción Familiar...

Diagnostico Diferencial

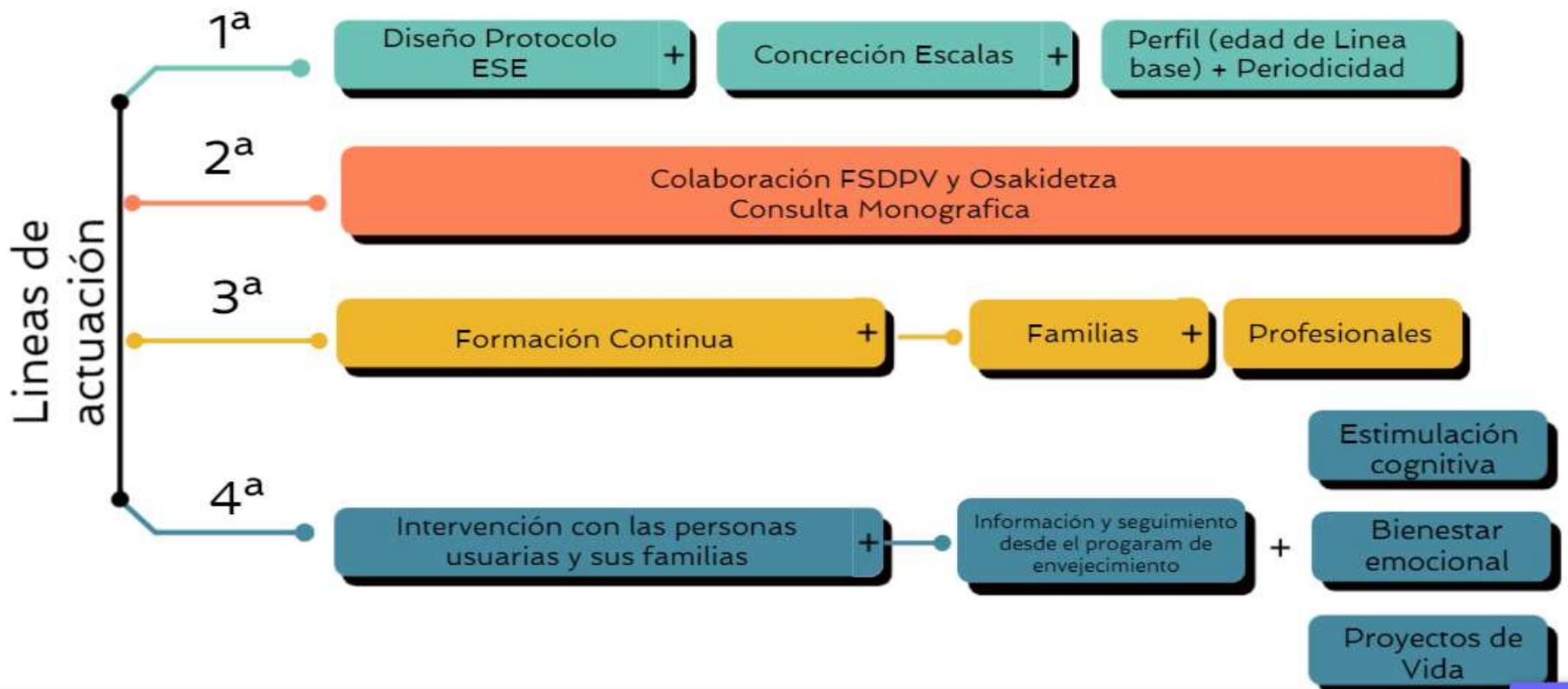
- Alteraciones sensoriales
- Crisis epilépticas
- Factores psicosociales...

LA IMPORTANCIA DE LOS ESTUDIOS LONGITUDINALES

Base para poder comparar la evolución de su rendimiento cognitivo, detectar cambios y determinar si se deben a la enfermedad o a otras causas ambientales, emocionales y/o psicológicas.

| 1ª | 2ª | 3ª | 4ª | 5ª |
|---|--|---|--|--|
| 20/10/2016 | 2017 | 09/10/2018 | 01/10/2019 | 22/12/2020 |
| 79(DI LEVE) | 81 | 73 | 71 | 40 |
|  |  |  |  |  |

MODELO DE ATENCIÓN EN ENVEJECIMIENTO



(Video)

3- Ideas importantes



1. Las personas con SD experimentan un envejecimiento precoz
2. Se envejece como se vive: trayectoria bio-psico-social

AUTONOMÍA- INCLUSIÓN- RESERVAS

3. Importancia de los **APOYOS**
4. Dificultades en la detección: Información longitudinal
5. La importancia de la formación: a familias y profesionales
6. Canales de trabajo en red
7. Familias y asociaciones deben ir de la mano
8. Nuevos **RETOS- OPORTUNIDADES**

**Reajuste de etapas
vitales**



Proyectos de Vida



Hemos conseguido
AÑADIR AÑOS A LA VIDA
y nos corresponde hacer lo posible para
garantizar la
MEJOR CALIDAD DE VIDA A ESOS AÑOS

Muchas gracias
nagorenr@downpv.org





PUBLICACIONES DOWN ESPAÑA



LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PUEDEN JUBILARSE:

- A LA EDAD DE 65 AÑOS (COMO EL RESTO DE TRABAJADORES)
- HACER USO DE LA JUBILACIÓN ANTICIPADA
- LA PENSIÓN DE JUBILACIÓN ES INCOMPATIBLE CON EL TRABAJO

LEGISLACIÓN VIGENTE:

REAL DECRETO 1539/2003
REAL DECRETO 1851/2009

REAL DECRETO 1539/2003

Requisitos:

- Discapacidad igual o superior al 65%
- Es aplicable a los trabajadores por cuenta ajena de régimen general
- NO es aplicable a trabajadores por cuenta propia o autónomos
- La edad mínima es de 52 años
- Es necesario tener MÍNIMO 15 años cotizados
- Encontrarse de alta o en situación asimilada de alta en la seguridad social
- Acreditar la discapacidad

REAL DECRETO 1851/2009

• Requisitos

- Se aplica a partir de los 56 años
- % de discapacidad necesario:
 - Igual o superior al 65%
 - Se tiene que acreditar entre 15-36 años de cotización
 - En caso de necesitar el cuidado de terceras personas, se tiene que acreditar entre 15 y 18 años de cotización.
 - 45% de discapacidad, en los siguientes casos:
 - Discapacidad intelectual
 - Parálisis cerebral
 - Anomalías genéticas (SD entre otras)
 - TEA (trastorno del espectro autista)
 - Anomalías congénitas secundarias a la Talidomida
 - Secuelas de polio o síndrome postpolio
 - Daño cerebral (adquirido)
 - Enfermedad mental
 - Enfermedad neurológica

REAL DECRETO 1851/2009

- Es aplicable a todos los trabajadores por cuenta ajena y propia en cualquiera de los regímenes de la seguridad social
- Es necesario tener **MÍNIMO** 15 años cotizados
- Encontrarse de alta o en situación asimilada de alta en la seguridad social
- Acreditar la discapacidad

Mayoría de edad

Reforma legislativa sobre el ejercicio jurídico de personas con discapacidad

(Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.)



X SE ELIMINAN **DESAPARECE** **SE INCORPORAN**

- Patria potestad rehabilitada
- Patria potestad prorrogada

Tutela para mayores de 18 años

- CURATELA asistencial
- CURATELA de representación
- CURATELA mixta

REFORMA LEGISLATIVA SOBRE EL EJERCICIO JURIDICO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ley 8/2021

-18 años TUTELA



- Mecanismo de protección del patrimonio y del ejercicio de derechos de los menores.
- Las decisiones son tomadas por una tercera persona (no progenitora), esta puede ser del círculo familiar extenso o de relaciones o en una institución

+18 años CURATELA



RESPECTANDO LA VOLUNTAD, LOS DESEOS Y LAS PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Asistencial

- Asistencia de apoyo que quiere trabajar el fomento de la autonomía y toma de decisiones
- La curadora o curador deberá ayudar a tomar decisiones y a comprender las mismas.

De representación

- Para las personas que necesitan apoyo en la formación de decisiones patrimoniales y personales.
- Las personas con curatela son personas de pleno derecho y ejercerán los mismos en función a sus capacidades.
- Similar a la tutela, considerada como último recurso

+ 3 años

SE ELIMINAN: Patria potestad rehabilitada y patria potestad prorrogada

Todas las figuras se revisarán cada 3 años

SE REVISAN O INTRODUCEN

- **Guarda de hecho:** necesaria autorización judicial, para disposiciones patrimoniales
- **Defensa judicial:** Cuando existe conflicto de intereses o cuando se requiera medida de apoyo ocasional
- **Autocuratela:** Toma de decisiones previas al deterioro cognitivo incapacitante

ENTRA EN VIGOR

El 3 de septiembre de 2021

REVISION DE SENTENCIAS ANTERIORES

Puede solicitarse en cualquier momento desde su entrada en vigor.
El plazo máximo para la revisión es 3 años

CANALES DE INFORMACION

Servicio de asesoramiento a personas tutoras de la Diputación Foral de Bizkaia:

https://www.bizkaia.euzkadi.net/temas/Detalle/tema.asp?tema_codigo=11936&idoma=CAM&tema_bo=3&idpath_bo=311430

FSDPV: 944790284 o

amaiapadownpv@gmail.com

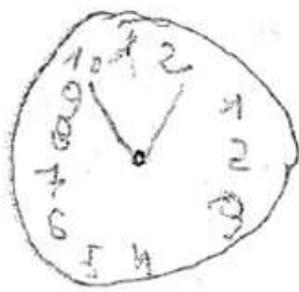


Importancia de un Plan de seguimiento

Abril 2011



Dic 2008



Feb 2010



Abril 2011

