



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer

Rompiendo fronteras



ENFOQUE Y PAPEL DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO:



Red Nacional
de Vida Adulta
y Envejecimiento

Nagore Nieto Ripa

Coordinadora de la RNVAE de Down España

Responsable del CAD y Envejecimiento

de la FSDPV

Nueva Realidad



PUNTO DE PARTIDA:

CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS PECULIARES:

- ENVEJECIMIENTO CELULAR PRECOZ
EN ALGUNAS FUNCIONES BIOLÓGICAS
- PREVALENCIA E.A

**VARIABLES
PSICOSOCIALES**

**DETERIORO FUNCIONAL
ENVEJECIMIENTO PATOLÓGICO**

DIAGNÓSTICO MAS COMPLEJO

NECESARIO PARA UNA CORRECTA INTERVENCIÓN

¿COMO AFRONTAR ESTA REALIDAD?



Red Nacional
de Vida Adulta
y Envejecimiento

1. Avanzar en el conocimiento de las necesidades de las personas con SD en la etapa de edad adulta madura.
2. Reivindicar avances y especialización en los procesos de diagnóstico e intervención.
3. Promover la visibilidad de esta etapa.
4. Favorecer la planificación anticipada.
5. Ofrecer y demandar alternativas inclusivas.
6. Crear vínculos con los recursos comunitarios.

**Garantizar una adecuada atención para las propias personas con SD
en esta etapa y sus familias.**

TRABAJO DE LA RED

PUNTO DE PARTIDA

DetECCIÓN DE NECESIDADES

1. Encuentros con entidades:

Profesionales y representantes: 61 Entidades adheridas

2. Cuestionarios:

Personas con SD + Familias + Profesionales

NECESIDADES PERSONAS CON SD/DI

339 respuestas

- 86% Imp. prepararse para esta etapa.
- 85% quiere información sobre cambios, recursos, E.A...
- Preocupacion sobre el futuro: salud, duelo, recursos...

83% interés en prepararlo
Familia- entidad

ACCIONES

2023- Incorporación de representantes

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

2025- Guía “Cuido mi futuro”



NECESIDADES FAMILIAS

280 respuestas

- Información envejecimiento y SD
- ¿Problemas de salud que mas te preocupan?: Deterioro cognitivo, Alzheimer y EM
- Necesidad de Especialistas
- Información sobre recursos tras el diagnóstico.
- Vivienda, Apoyos, Jubilación...

ACCIONES

2023- Escuela de Familias
Vida Adulta y Envejecimiento

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




2025- Videos Explicativos

CAMPAÑA DIFUSIÓN



Guía Cuidando de Tí y de Mí: Síndrome de Down y Alzheimer N°1

 DOWN ESPAÑA
38,5 K suscriptores

Suscribirse



Guía Cuidando de Tí y de Mí: síndrome de Down y Alzheimer N°3

NECESIDADES PROFESIONALES

78 respuestas

- Formación y recursos adaptados.
- Protocolos y herramientas de Evaluación.
- Importancia del trabajo con familias (hermanos y hermanas)

ACCIONES







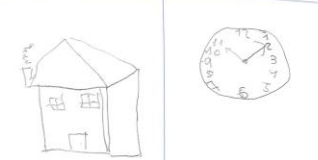
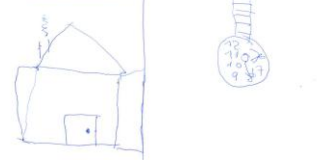
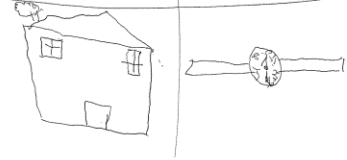
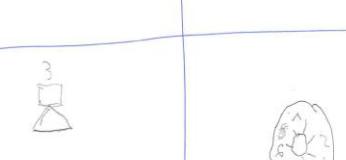
2023- Protocolo ESE



2024- Buenas Prácticas
+ Formaciones

PROTOCOLO de Evaluación y Seguimiento en VAYE.

Herramienta para la detección de envejecimiento o deterioro de personas con SD

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
				
				

PROTOCOLO ESE

Registro de Habilidades Generales

Tabla registro de habilidades generales de la persona que permita hacer un seguimiento de la evolución.

A más puntuación, más habilidades.

Actividades de la Vida Diaria:

- Básicas
- Instrumentales
- Avanzadas

Registro de Indicadores de Deterioro

Tabla registro de indicadores para evaluar deterioro y/o envejecimiento en diferentes contextos.

A más puntuación, mayores indicadores deterioro.

- Nivel cognitivo
- Nivel conductual y social
- Autonomía y AVD
- Contexto laboral
- Contexto de formación
- Vivienda
- Participación social y comunitaria.

Escalas recomendadas

Registro de puntuaciones obtenidas de:

- CAMCOG-DS
- CRT

OTRAS ESCALAS

Aspectos de salud

Aquellos factores o problemas de salud que pueden influir en esa percepción de deterioro y es preciso conocer.

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



**TABLA RESUMEN
DE PUNTUACIONES**

Mujer SD 54 años

RESUMEN DE PUNTUACIONES A LO LARGO DE LAS EVALUACIONES

	AÑO	RHG	RID	CAMCOG-DS	CRT	ESCALA	PROBLEMAS DE SALUD	OBSERVACIONES
LÍNEA BASE		oct-23	oct-23	nov-16	abr-25	/ / /		Muestra cansancio y dolores articulares
		R:91	R:35	R:68	R:17	R:		
1ª EVALUACIÓN		nov-24	nov-24	oct-17	/ / /	/ / /		
		R:86	R:41	R:71	R:	R:		
2ª EVALUACIÓN		jul-25	jul-25	oct-18	/ / /	/ / /		
		R:67	R:60	R:70	R:	R:		
3ª EVALUACIÓN		/ / /	/ / /	oct-19	/ / /	/ / /		
		R:	R:	R:68	R:	R:		
4ª EVALUACIÓN		/ / /	/ / /	dic-20	/ / /	/ / /		
		R:	R:	R:73	R:	R:		
5ª EVALUACIÓN		/ / /	/ / /	feb-23	/ / /	/ / /		Sueño y especial sensibilidad
		R:	R:	R:71	R:	R:		
6ª EVALUACIÓN		/ / /	/ / /	ene-24	/ / /	/ / /		Sueño y especial sensibilidad
		R:	R:	R:68	R:	R:		
7ª EVALUACIÓN		/ / /	/ / /	abr-24	/ / /	/ / /		Muy sensible. Busca apoyo de monitoras. Dolor cadera
		R:	R:	R:66	R:	R:		
8ª EVALUACIÓN		/ / /	/ / /	oct-24	/ / /	/ / /		Desorientación al volver a casa de actividad de TL. Sensible
		R:	R:	R: 65	R:	R:		
9ª EVALUACIÓN		/ / /	/ / /	28/04/2025	/ / /	/ / /		No se baja en parada de metro y va hasta el final. Le empieza a generar fatiga los desplazamientos sola.
		R:	R:	R: 62	R:	R:		
10ª EVALUACIÓN		/ / /	/ / /	sep-25	/ / /	/ / /		Dif. Para evocar alguna palabra concreta
		R:	R:	R: 58	R:	R:		
		/ / /	/ / /	/ / /	/ / /	/ / /		
		R:	R:	R:	R:	R:		
		(Max.125)	(Max.100)	(Max.107)	(28/29. Pto corte)			

LINEAS ACTUALES DE INTERVENCIÓN

1. ENVEJECIMIENTO ACTIVO

2. PLANIFICACIÓN DEL FUTURO: PROYECTOS DE VIDA

3. INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

4. FINAL DE VIDA



MENSAJE FINAL

Importancia de sinergias y colaboraciones

Hemos conseguido
AÑADIR AÑOS A LA VIDA

y nos corresponde hacer lo posible para garantizar la

MAXIMA CALIDAD DE VIDA A ESOS AÑOS

Muchas gracias

nagorenr@downpv.org



Red Nacional
de Vida Adulta
y Envejecimiento

