

APRENDENDO A ENVELLECER

GUÍA PARA FAMILIAS SOBRE ENVELLECEMENTO DE PERSOAS COA SÍNDROME DE DOWN

DOWN Galicia

Comisión de envellecemento 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 da edición
Xerencia de Down Galicia

Revisión da edición
Departamento de Comunicación de Down Galicia

Edita
Federación Down Galicia (2023)

CC BY NC ND

DOWN GALICIA

· Declarada de Utilidade Pública (UP/60239/SD) pola Orde INT/2958/2006, BOE nº232 (28/09/06)
· Acollida á Lei 49/2002: solicitude de opción polo Réxime fiscal especial do Título II de la Lei 49/2002

ÍNDICE

1. Unha nova etapa 4

2. Envellecemento e síndrome de Down 4

3. Seguimento da saúde 5

4. Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento (ASE) 8

5. Planificación da vellez 9

6. Contacto das entidades Down 11

1. Unha nova etapa

As persoas coa síndrome de Down veñen de facer unha gran conquista: vivir máis tempo, alcanzando con frecuencia os 60 ou 70 anos.

Chegar a vivir tanto é un logro, pero tamén orixina moitos retos. Trátase dunha etapa nova e, polo tanto, pouco coñecida.

No ano 2013 a Federación Down Galicia creou a **Comisión de Envellecemento**, co fin de planificar o traballo nesta nova fase.

Informarse ben é a clave para afrontar este futuro da mellor forma posible.

2. Envellecemento e síndrome de Down

As persoas adultas coa síndrome de Down pasan por un 'envellecemento acelerado'. É dicir, envellecen antes.

A partir dos 40 anos, ás veces un pouco antes, xa podemos identificar moitos signos de envellecemento.

Este proceso de envellecemento acelerado está relacionado con causas xenéticas porque o cromosoma 21 está relacionado co envellecemento.

Envellecemento prematuro

Que implicacións ten envellecer antes?

- Aparecen signos físicos de envellecemento a idades temperás, entre os 30-40 anos
- Aparecen 'achaques' e cambios na saúde propios do envellecemento
- Posible aparición de polifarmacia e complicacións derivadas da toxicidade e a maior predisposición aos efectos secundarios de algúns medicamentos
- Prodúcense cambios no funcionamento típicos das persoas de máis idade (autonomía, rutinas, hábitos, memoria, etc.)

3. Seguimento da saúde

É moi importante prestar atención e coidar ben cada un destes aspectos:

POSIBLES SITUACIÓNS	SINAIS DE ALERTA	COMO DETECTAR
PERDA SENSORIAL Perder visión e audición é frecuente co paso dos anos. Nas persoas coa síndrome de Down estes sinais aparecen antes do envellecemento	É habitual que as dificultades na vista ou no oído se confundan con obstinación, confusión e mesmo desorientación	· Revisión periódica de vista e oído · Revisións para descartar a presenza de tapóns de cera no oído, que son moi frecuentes
HIPOTIROIDISMO A disfunción tiroidea é frecuente nas persoas adultas coa síndrome de Down	Pode producir síntomas de cansazo, lentitude mental, cambios no peso, irritabilidade...	· Facer probas periódicas mediante análises de sangue e exames de detección · Comunicar a presenza de síntomas de somnolencia, confusión ou cambios de estado de ánimo
APNEA DO SONO A apnea do sono é unha alteración no descanso na que o sono non é reparador. Cando aparece, esixe un esforzo importante ao corazón e pode producir un aumento na presión arterial	Ronquidos, somnolencia diúrna, cansazo matinal, sestas excesivas, interrupcións do sono durante a noite, irritabilidade, falta de concentración, cambios de comportamento e dificultades para manterse atento ou atenta	· Vixiar o patrón de sono, se hai un cambio no comportamento ou a capacidade para concentrarse · Falar co médico ou médica de atención primaria para solicitar un estudo do sono
OSTEOARTRITE Desgaste nas articulacións. A artrite é dolorosa e pode reducir a mobilidade e o desexo de realizar actividades	Cambios de comportamento, negación a moverse, falta de desexo de realización de actividades	· Atención aos cambios no modo de camiñar e no nivel de actividade, signos de rixidez ou incomodidade · Atención a signos que poidan indicar a presenza de dor, xa que ás veces eles ou elas non van dicir que lles doe, senón que o van a manifestar doutras formas
OSTEOPOROSE Provoca que a masa ósea perda densidade, o que aumenta o risco de fractura. Pódese tratar con medicamentos, exercicio e un estilo de vida saudable	É máis habitual nas mulleres e está asociado á etapa da menopausa	Solicitar ao médico ou médica de atención primaria os exames de densidade ósea, especialmente se existen factores de risco adicionais

POSIBLES SITUACIÓNS	SINAIS DE ALERTA	COMO DETECTAR
INESTABILIDADE ATLOAXOIDEA E PROBLEMAS DE COLUMNA Se hai inestabilidade e se producen cambios na columna debido á artrite, existe un maior risco de danos na medula espiñal nesa zona	Debilidade nos brazos ou nas mans, anomalías ao camiñar ou incontinencia	· Se se presentan síntomas, pode ser necesario realizar probas por imaxe ou ver a un ou unha especialista · En xeral recoméndase realizar unha radiografía da columna cervical, como base para detectar problemas, polo menos unha vez durante a idade adulta
CELIAQUÍA Trátase dunha intolerancia aos alimentos que conteñen ou son derivados do trigo	· Molestias gastrointestinales, carencias nutritivas e ás veces irritabilidade xeral ou cambios de comportamento · Perda de peso, mala nutrición ou cambios persistentes nos hábitos intestinais	Cando hai síntomas recoméndase falar co médico ou médica, explicar o aumento de risco da enfermidade celíaca e solicitar unha análise de sangue para detectar esta alteración
TOXICIDADE Ás veces as persoas toman varios medicamentos e coa idade e a aparición de problemas de saúde, é posible que cada vez tomen máis. Esta mestura de substancias pode producir efectos negativos na persoa	Estados de confusión, baixada da atención, desgana, perda de apetito…	Acudir ao médico ou médica de atención primaria para que revise a lista de medicamentos que toma e a dose pautada
ENFERMIDADE DE ALZHEIMER A enfermidade de Alzheimer, do mesmo xeito que o envellecemento, relaciónase con material xenético situado no cromosoma 21. As persoas con síndrome de Down, teñen máis probabilidades de padecer esta enfermidade	· Cambios de conduta e/o personalidade · Dificultade para realizar tarefas xa aprendidas · Perda de memoria a curto prazo · Dificultade para aprender e lembrar información nova · Cambios na linguaxe: expresivo e comprensivo · Desorientación espacial · Estado de ánimo depresivo	É importante coñecer ben o funcionamento cognitivo de cada persoa e facer un seguimento para poder achegar datos que resulten útiles ás persoas especialistas e, de ser necesario, facer un estudo lonxitudinal para o diagnóstico

En resumo:

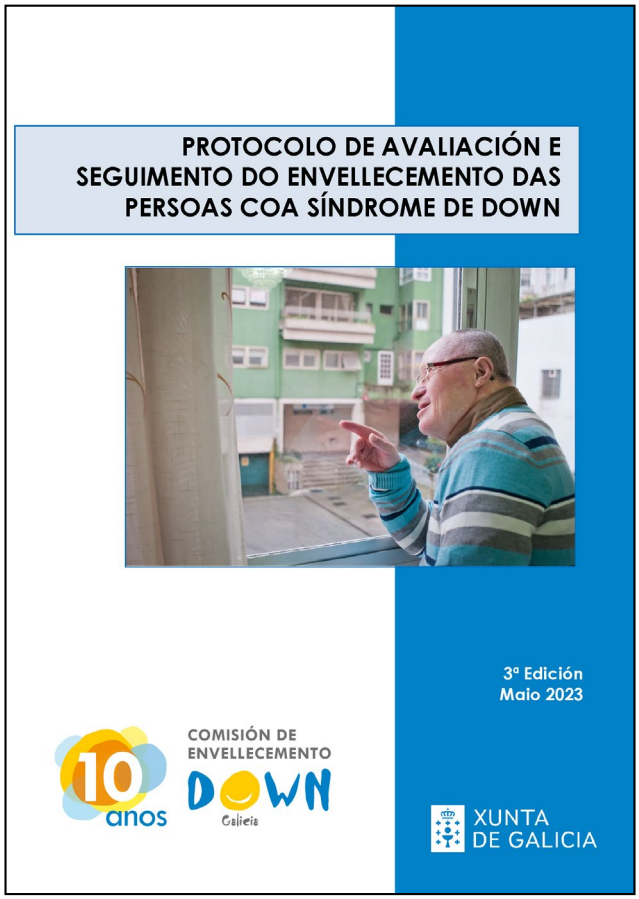
- Facer un bo seguimento da saúde é importante para detectar posibles alteracións e tratalas correctamente
- É moi importante ter en conta que non é habitual que as persoas coa síndrome de Down refiran dor ou se queixen
- Moitas doenzas, alteracións ou enfermidades teñen signos de alerta ou se manifestan a través de cambios no comportamento, polo que poden xerar confusión á hora de ser detectadas ou diagnosticadas
- Cando apreciemos cambios no comportamento do noso familiar, o primeiro é descartar a presenza de dor ou dalgunha alteración/enfermidade con orixe física
- A prevención será fundamental á hora de garantir un benestar físico prolongado: dieta equilibrada, exercicio físico, relacións sociais, lecer e actividade cognitiva
- **É moi importante compartir a información de maneira frecuente e fluída co equipo da entidade Down para coñecer os cambios que se vaian producindo na vida da persoa, xa que a información permite comprender e atender mellor as necesidades que vaian xurdindo**

4. Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento (ASE)

Dende o ano 2016 todas as entidades membro de Down Galicia contan cun Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento (Protocolo ASE) que ten como obxectivo a recollida de datos referidos ao funcionamento cognitivo e condutual de cada persoa, co fin de poder facer un estudo dos mesmos ao longo do tempo e detectar posibles cambios.

Os/as profesionais da entidade realizan varias probas, unha vez ao ano para as persoas coa síndrome de Down a partir de 35 anos, analizan as puntuacións e, se hai algún cambio importante, elaboran un informe e o comunican á familia para recomendar as probas médicas pertinentes.

É imprescindible que as familias coñezades as sinais de alerta que se especifican na táboa do anterior apartado, xa que no caso de aparecer algunha destas sinais é imprescindible que o comuniquedes na entidade para recollelo no Protocolo ASE e levar a cabo as actuacións sinaladas en cada caso.



5. Planificación da vellez

O envellecemento prematuro das persoas coa síndrome de Down trae consigo un envellecemento paralelo, é dicir pais, nais e fillos ou fillas envellecen ao mesmo tempo.

Por iso é necesario facer unha planificación da vellez que teña en conta os seguintes aspectos:

Coidarse para coidar mellor

Nesta nova etapa das vosas vidas é preciso atopar o equilibrio entre "coidar e coidarse". Entre outras cuestións, haberá que ter en conta as seguintes premisas:

- Importancia do auto coidado, tendo en conta sinais de alarma coma o esgotamento, enfado, illamento, etc.
- Ter tempo para coidarse a un mesmo ou a unha mesma, física e emocionalmente
- Manter as amizades e fomentar novas relacións sociais
- Fomentar a autonomía das persoas que coidamos
- Planificar o tempo: corresponsabilidade nos coidados
- Deixarse asesorar e axudar

Adaptar o ambiente e o fogar

- Adaptar a vivenda a necesidades futuras: prato de ducha, salva escaleiras, etc.
- Eliminar obxectos de risco (por exemplo, as alfombras)
- Favorecer a autonomía no acceso a obxectos de uso habitual

Coidar a saúde física e emocional da persoa á que coidamos

- Manter un control periódico da súa saúde, sobre todo naqueles aspectos que máis se relacionan coa idade
- Promover estilos de vida activos e saudables: actividades que estimulen a actividade cognitiva, as relacións interpersoais e a realización de actividades físicas
- Educar na xestión emocional: o dó
- Promover un proxecto de vida para a persoa

Planificar o futuro

Moitas persoas teñen reparos á hora de falar sobre os coidados no futuro, pero a maioría teñen opinións moi claras de como desexan que se desenvolva esta etapa da súa vida. O xeito máis seguro de garantir estes desexos é planificalos de xeito anticipado, comunicarllo ás persoas implicadas e, de querer asegurar o cumprimento da vontade da persoa, deixala por escrito ante notario. Deste xeito evitaremos posibles crisis e facilitaremos a futura toma de decisións.

Desde o ano 2021, a lexislación busca promover e garantir a maior autonomía posible da persoa con discapacidade e que os seus desexos e anhelos sexan respectados, para o que se buscará facilitar os apoios necesarios para que isto suceda.



O que importa non son os anos de vida,
senón a vida dos anos

6. Contacto das entidades Down

Pódese contactar con cada organización do Movemento Down de Galicia a través destas vías:

Entidade	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 entrechán Ferrol	981 32 22 30 teimadownferrol@teimadownferrol.org www.teimadownferrol.org
Down Lugo	Rúa Miguel de Cervantes, 34 baixo 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 Francisco Huerta y Vega, s/n Ourense	988 37 03 13 downourense@downgalicia.org www.downourense.org
Down Vigo	Rúa Portela, nº 48 baixo · Vigo Avenida Martínez Garrido, 21 · Vigo	986 20 16 56 downvigo@downvigo.org www.downvigo.org


DOWN
Galicia