Envejecer con síndrome de Down: el gran reto

Jorge González Julián

jorge.gonzalez@downmadrid.org

Fundación Síndrome de Down de Madrid. Vida Adulta y Envejecimiento Activo

www.downmadrid.org

Resumen

El artículo analiza los avances alcanzados en las últimas décadas en relación a los derechos y oportunidades de las personas con síndrome de Down. También los retos más importantes que todavía quedan por conseguir en sus diversas áreas de acción: atención temprana, sistema educativo, participación social, formación post-obligatoria, empleo, especialización médica y psicológica, sexualidad, autodeterminación, derecho al voto, metodología centrada en la persona y apoyo a los mayores. El aumento en la esperanza de vida ha generado nuevas necesidades a las que debemos responder. Potenciar la investigación en envejecimiento y enfermedad de Alzheimer, seguir avanzando en los programas de prevención e intervención, y mejorar las ayudas y apoyos para la emancipación, son algunos de los retos pendientes de alcanzar en esa etapa que conocemos como vejez o senectud. Asimismo, profundiza en la estimulación cognitiva como medida de protección para una buena vejez. En concreto informa sobre la experiencia de intervención en la Fundación Síndrome de Down de Madrid con una herramienta de neurorrehabilitación y estimulación cognitiva: Guttmann, Neuro Personal Trainer (GNPT).

Antecedentes

El 21 de marzo se celebró el Día Internacional del Síndrome de Down. Es una buena fecha para pararnos a reflexionar acerca de los avances que, con mucho esfuerzo de familias y organizaciones, se han conseguido alcanzar en los últimos años. También de los retos que todavía tenemos por delante.

Como profesional de apoyo de personas con discapacidad intelectual, tengo en muchas ocasiones la oportunidad de escuchar diferentes relatos de padres de hijos con síndrome de Down que tienen entre 45 y 60 años. Pediatras, amigos, psicólogos, profesores, la sociedad en general, parecían empeñarse en informar a estas familias acerca de los pocos logros que podrían conseguir sus hijos y en que rebajasen sus expectativas.

Hace muy poco, una madre contaba en un grupo de familias cómo el pediatra, a los pocos días de nacer su hijo con síndrome de Down, le dijo: *"Lo mejor que puede pasar es que se muera".* Contaba que, acto seguido, se levantó indignada de aquella consulta. Hoy, ese hijo tiene 46 años, una vida cargada de actividades, relaciones y compromisos, es pieza clave en su familia y como no podría ser de otra manera, ha votado por primera vez en las elecciones.

Afortunadamente, en estas últimas cuatro décadas las cosas han cambiado mucho. Entre todos estos relatos de falta de fe en las posibilidades de aquellos niños y adolescentes, también encontramos algunas historias de pediatras, amigos, psicólogos y profesores que sí fueron generadores de oportunidades. Creyeron y facilitaron que las personas con síndrome de Down estuvieran en la misma guardería que sus hermanos, se educaran en el mismo colegio, trabajaran en una empresa, salieran con amigos de vacaciones o tuvieran pareja.

Detrás de cada una de estas historias, lo que siempre encontramos son unos padres, y en la mayoría de las ocasiones, unas madres que no se conformaban con lo que había, con lo que les ofrecían en aquel momento (Troncoso y Flórez, 2006). Y que buscaron y lucharon hasta ir encontrando los aliados, apoyos y lugares donde creyeran en las posibilidades de sus hijos. Donde organizaran los apoyos y el clima emocional para que sus hijos pudieran alcanzar la mejor versión de ellos mismos. Es lo que conocemos como "madres coraje", y a las que debemos tantos y tantos logros que en estos últimos años se han ido alcanzando en el contexto de las personas con discapacidad intelectual

Hace poco escuché a una de estas "madres coraje" decir algo que me pareció muy revelador. Expresaba que ya estaba cansada de ser "madre coraje", que lo que ella deseaba es que hubiera una "sociedad coraje" que luchara por los derechos y calidad de vida de su hijo y la de sus compañeros. Ojalá los próximos 30 años sean los de la "sociedad coraje". De una sociedad que poco a poco vaya alcanzando muchos de los retos que todavía quedan por conseguir.

Nuestros actuales retos

Pensando en los próximos retos, me vienen a la cabeza un gran número de ellos: mayor apoyo en los primeros años de vida para tener una atención temprana de primera, centrada en la familia y desde el primer día, sin listas de espera; un sistema educativo que prevea los apoyos necesarios y la formación de los profesionales para que la inclusión educativa sea exitosa, genere aprendizaje y bienestar emocional; unos servicios públicos y privados (polideportivos, centros culturales, campamentos, etc.) que acojan y fomenten la participación de todos; contemplar y apoyar la formación post-obligatoria y la formación para el empleo, porque

todavía no se entiende cómo las personas que más formación necesitan no tienen apenas posibilidades de seguir formándose una vez se ha terminado la formación obligatoria; más oportunidades y ayudas para el empleo; especialización médica y psicológica que garantice una igualdad en la atención; desarrollar las medidas necesarias para que puedan disfrutar de una vida afectiva plena; creer y poner los medios para que puedan ejercer su derecho a la autodeterminación y que sean verdaderamente ellos los conductores y dueños de sus vidas; consolidar el derecho al voto; que la administración y las organizaciones trabajen con una metodología centrada en las personas, y no en los servicios. Estos son algunos de los retos más importantes que, en mi opinión, debemos abordar. Pero si estamos "hablando" de retos para el futuro, creo que el mayor es responder a las necesidades de los mayores. En este sentido, no tenemos apenas experiencia.

Las necesidades de los mayores

En los últimos 50 años la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado más de 30 años. Actualmente se acerca a los 60 años (Flórez et al., 2015). Esta buena noticia lleva también emparejadas nuevas necesidades que no se están cubriendo suficientemente bien. No podemos hablar de aumento de esperanza de vida sin comentar alguna de las particularidades que se dan en el envejecimiento de las personas con síndrome de Down. La primera tiene que ver con los cambios fisiológicos, y más concretamente con los cambios neuropsicológicos. Está comprobado que envejecen antes que el resto de la población y, además, la probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro es alta. La enfermedad de Alzheimer se incorpora al envejecimiento prematuro con una frecuencia sensiblemente más elevada que en el resto de la población, con o sin discapacidad (Flórez, 2010). Aunque existe gran heterogeneidad, la prevalencia de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down, según Esbensen et al. (2008), está en torno al 20% a los 40 años y al 45% pasados los 55. Los estudios longitudinales estiman que el riesgo acumulativo alcanza casi el 90% a la edad de 65 años (Redacción, 2019).

Debemos avanzar en más estudios e investigaciones que ayuden a conocer mejor estos procesos, esta particularidad que se da en el síndrome de Down. Ojalá ese mayor conocimiento posibilite en no muchos años una cura parcial o total de esta enfermedad. Algunos profesionales apuntan a la idea de que en el estudio de las características específicas de la enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down puede estar "la clave" para encontrar su cura, no solo para las personas con síndrome de Down, sino para toda la población.

Otro de los retos está en avanzar en los programas de prevención e intervención para llegar lo mejor posible a esa etapa que conocemos como vejez o senectud. La premisa *"se envejece como se vive"* (Barrio et al., 2007) resume un poco a lo que deben responder estos programas. Debemos implementar acciones de formación e incorporación de hábitos saludables para una buena vejez. Estos programas deben considerar la salud física y psicológica. Deben contemplar revisiones médicas periódicas con los diferentes especialistas, con especial atención a las patologías más frecuentes en el adulto con síndrome de Down, tales como enfermedad tiroidea, columna cervical, trastornos de la visión y la audición, sobrepeso, cardiopatías, osteoporosis y apneas de sueño (González-Cerrajero et al., 2018; Capone et al., 2018). Deben, además, contemplar el mantenimiento e incluso la promoción de relaciones sociales significativas, faceta a cuidar si queremos una buena vejez. En ocasiones el fallecimiento o enfermedad de los padres (cuidadores principales) provocan un cambio importante en el modelo de vida y no se cuida suficientemente bien que la persona siga manteniendo una relación frecuente con las personas importantes (compañeros de su trabajo o centro, amigos, familiares). Las actividades de ocio son pieza clave en el proceso de socialización de las personas, y en esta etapa, son factores determinantes de la calidad de vida, ya que fomentan la salud y el bienestar general (Aguado et al., 2007).

Además, estas propuestas de prevención e intervención, deben contemplar la estimulación cognitiva como posible medida protectora ante un envejecimiento prematuro y como medida de preservación funcional. Hay bastantes estudios que parecen indicar una relación entre una alta estimulación intelectual y social y el uso de redes cerebrales alternativas que compensan el envejecimiento o un posible daño cerebral (Katzman et al., 1988; García Sánchez et al., 2002; Bosch, 2010). El concepto de reserva cognitiva permite explicar la resistencia y compensación que muestran algunos cerebros (que han tenido una alta actividad y estimulación) a manifestar clínicamente un proceso patológico subyacente.

Además de una vida social, profesional y/o ocupacional activa y "exigente" (desde una perspectiva cognitiva), podemos reforzar los aspectos cognitivos con programas de estimulación específicos. NeuronUp y Guttmann, Neuro Personal Trainer (GNPT) son dos herramientas de estimulación y rehabilitación neuropsicológica que, implementadas de forma adecuada y con el apoyo de otras actividades, parecen estar dando buenos resultados en personas con síndrome de Down. Con NeuronUp llevan desde Fundación Aura y otras organizaciones trabajando ya algún tiempo y los resultados están siendo positivos (Fernández-Olaria y Canals., 2018).

Nuestra experiencia con el programa Guttmann: Neuro Personal Trainer (GNPT)

En Down Madrid hemos comenzado a trabajar con el GNPT y nuestra experiencia está siendo también positiva. Esta herramienta tiene actualmente disponibles los módulos de Daño Cerebral para Adultos, Estimulación Cognitiva Infantil y/o Juvenil, Demencia/Alzheimer y Discapacidad Intelectual o del Desarrollo para adultos, y su versión infantil. Nosotros estamos trabajando con el módulo específico de discapacidad intelectual para adultos. El formato electrónico ayuda a la motivación de los participantes y los ejercicios, fotografías e imágenes que utiliza son acordes y atractivos para su edad. Esta herramienta está pensada para desarrollarse de forma individual. Existe la posibilidad de proponer sesiones de 15, 30, 45 o 60 minutos de duración. En relación al perfil de participantes con los que nosotros estamos trabajando, las sesiones de entre 30 y 45 minutos están resultando óptimas para un adecuado aprovechamiento. Estas sesiones se pueden planificar y realizar el número de días de la semana que precisemos. Nosotros hemos comenzado a trabajar la aplicación con cada participante dos días a la semana, pero no descartamos proponer a algunos participantes cinco sesiones a la semana, pensando en incluirlo en un programa más amplio para mayores de 40 años de lunes a viernes. La herramienta permite obtener puntuaciones de diferentes pruebas de evaluación (CAMCOG, Cats and Dog, TB-DI), también permite obtener una evaluación "manual" en relación al grado de afectación (normal, leve, moderado, grave y muy grave) de los diferentes dominios y subdominios que trabaja la herramienta. Permite, además, conocer de forma exhaustiva la evolución en relación a los resultados obtenidos. Para cada sesión realizada, el terapeuta puede revisar errores y aciertos de cada tarea. Conforme a estos resultados y lo observado durante el desarrollo de las sesiones, debe ir ajustando el nivel de dificultad y la elección de las tareas futuras. Además, orienta sobre la idoneidad de cada ejercicio ya completado, informando de si ha sido infraterapéutico, terapéutico o supraterapéutico. En nuestra opinión, es clave el adecuado ajuste de tareas y nivel de dificultad para cada participante y consideramos que este ajuste debe hacerlo el terapeuta. La herramienta dispone de una opción "automática" de propuesta de tratamiento recomendado conforme al perfil del participante, pero en nuestra experiencia, no siempre ajusta de forma óptima las tareas al perfil de las personas con las que estamos trabajando.

Los participantes, hasta la fecha requieren de una figura de apoyo para la óptima realización de las sesiones. Esta figura de apoyo ayuda a explicar nuevos ejercicios propuestos y a resolver pequeños problemas que puedan surgir en la sesión (como por ejemplo, no saber continuar en

algún momento puntual). Puede apoyar a varios participantes a la vez aunque cada uno esté desarrollando un tratamiento individualizado diferente. Además motiva y apoya al participante para que complete todos los ejercicios programados en la sesión (puede haber algún ejercicio que le cueste más o le apetezca menos terminarlo) y, sobre todo, ayuda a que los participantes tomen mayor conciencia de qué están trabajando y qué estrategias están utilizando o pueden utilizar para resolver la tarea de la forma más eficiente. La aplicación trabaja diferentes dominios cognitivos (memoria, atención, funciones ejecutivas y lenguaje). Para cada uno de estos dominios, trabaja a su vez distintos subdominios:

- Memoria: visual, verbal, trabajo
- Atención: sostenida, selectiva, dividida
- Funciones ejecutivas: planificación inhibición, flexibilidad, secuenciación, categorización
- Lenguaje: escritura, lectura-compresión, comprensión auditiva

En Down Madrid estamos aplicando la herramienta a un grupo heterogéneo de participantes con síndrome de Down mayores de 35 años (los más jóvenes tienen 35 años y el mayor de los participantes tiene 51 años). Son participantes con discapacidad intelectual leve o moderada. El objetivo es la estimulación cognitiva con un carácter de refuerzo en el presente y de prevención para el futuro. Nuestra experiencia con participantes que ya han iniciado un proceso de demencia, no ha sido exitosa. Echamos en falta tareas más sencillas de las que actualmente propone la herramienta que nos ayuden a trabajar con personas que ya han iniciado un proceso de deterioro o demencia y que requieren por tanto tareas de menor dificultad. Hasta la fecha la estamos aplicando en el centro, con un profesional que apoya y complementa la sesión (en sesiones de intervención de una hora empleamos entre 35 y 45 minutos esta herramienta) con otras tareas manipulativas. Pero también ofrece la posibilidad de preparar las sesiones para que se desarrollen en casa (normalmente con el apoyo de un familiar) en el caso de participantes que tienen dificultades para acudir a un centro. Esta modalidad cuenta con la supervisión y planificación de las sesiones y resultados por parte de un profesional. En Down Madrid vamos a comenzar a implementar esta modalidad en breve.

Vivienda y estilo de vida

Por último, otro de los retos relacionados con el envejecimiento es el de los diferentes modelos de vivienda. En este sentido, las opciones son múltiples. Unas responden al momento en el que se desarrolla este cambio y otras al modelo de vivienda elegido. En relación al momento, encontramos que, en la mayoría de los casos, esta decisión se realiza cuando

fallecen los padres (cuidadores principales) o cuando, debido a una enfermedad, ya no pueden ejercer como cuidadores. Pero también cada vez más personas toman esta decisión cuando sus padres o cuidadores principales todavía están bien de salud, coincidiendo con ser ellos más jóvenes. Esta elección permite contar con el apoyo de los padres en esta nueva situación de vida independiente. Permite enriquecerte compartiendo la vida con personas de edades similares (con los beneficios que esto puede suponer), tener ya un espacio propio, y además, en el caso de fallecimiento o enfermedad de los padres, que el cambio de vida no sea tan brusco.

En relación al tipo o modelo de vivienda, encontramos generalmente las posibilidades de pisos tutelados o residencias. En los últimos años se está trabajando cada vez más en un modelo de viviendas comunitarias con diferentes grados de apoyo en función de las necesidades de los participantes. Respondiendo a los intereses de grupos más pequeños (parejas, grupos de amigos o afines) con intereses compartidos. Lo que parece claro es que cada vez se le da más valor a que los espacios de vivienda formen parte de la comunidad, favorezcan la participación social y se parezcan lo máximo posible a un hogar. También a que cuenten con apoyos individualizados y que respondan a los intereses y deseos de las personas con síndrome de Down.

La mayor dificultad para responder a las necesidades de vivienda o modelo de vida está en los elevados costes que conlleva y en los pocos ingresos que, en general, se perciben en el entorno familiar en esta etapa de la vida, en la que en muchas ocasiones los padres ya están jubilados y, en ocasiones, también las personas con síndrome de Down en el caso de haber trabajado en una empresa. Se necesitan, sin duda, mayores ayudas en esta etapa de la vida.

Esperamos encarecidamente que, dentro de otros 30 años, hayamos podido superar muchos de los retos que aquí señalamos hoy.

Bibliografía:

Aguado Díaz AL, Alcedo Rodríguez MA, Arias Martínez B, Rueda Ruiz MB. Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia, Departamento de Acción Social 2007.

Barrio JA, Arias M, Ruiz Mª I, Vicente F. Envejecimiento y Discapacidad Intelectual: La Nueva Etapa. (2007). INFAD Revista de Psicología 2: 43-56.

Bosch B. Influencia de la reserva cognitiva en la estructura y funcionalidad cerebral en el envejecimiento sano y patológico. (2010). Tesis doctoral. Universidad de Barcelona.

Capone GT, Chicoine B, Bulova P, Stephens M, Hart S, Crissman B, Videlefsky A, Myers K, Roizen N, Esbensen A, Peterson M, Santoro S, Woodward J, Martin B, Smith D; Down Syndrome Medical Interest Group DSMIG-USA Adult Health Care Workgroup. (2018). Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: a systematic review toward the development of health care guidelines. Am J Med Genet 176A: 116-133

Esbensen AJ, Seltzer M, Krauss MW. (2008). Stability and change in health, functional abilities, and behavioral problems among adults with and without Down syndrome. Am J Ment Retard; 113: 263-277.

Fernández-Olaria R, Canals G. Estimulación cognitiva en personas con síndrome de Down Programa NeuronUp en Aura Fundación. (2018). Síndrome de Down: Vida Adulta, junio. En: https://www.sindromedownvidaadulta.org/no29-junio-2018/articulos-no29-vida-adulta/estimulacion-cognitiva-en-personas-con-sindrome-de-down/

Flórez J. (2010). Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 27: 63-76.

Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. (2015). Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental. Madrid: CEPE y Fundación Iberoamericana Down21. El envejecimiento en las personas con síndrome de Down, p 361-398.

García-Sánchez C, Estévez-González A, Kulisevsky J. (2002) Estimulación cognitiva en el envejecimiento y la demencia. Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona 29: 374-378.

González-Cerrajero M, Quero-Escalada M, Moldenhauer F, Suárez Fernández C. (2018). Síndrome de Down Resumen: Recomendaciones para la atención médica a los adultos. Medicina de Familia. SEMERGEN Volume 44, Issue 5, July–August, p 342-350.

Katzman R, Terry R, DeTeresa R, Brown T, Davies P, Fuld P, Renbing X, Peck A. (1988). Clinical, pathological, and neurochemical changes in dementia: A subgroup with preserved mental status and numerous neocortical plaques. Annals of Neurology. Volume 23, Issue 2. February p 138-144.

Redacción (2019). El declive cognitivo en el síndrome de Down. ¿Por qué? ¿Cómo? ¿Cuándo? Revista Síndrome de Down 36: 23-29.

Troncoso MV y Flórez I. (2006). Mi hija tiene síndrome de Down. La Esfera de los Libros, Madrid.