



Envejecer con síndrome de Down: el gran reto

Jorge González de Julián

El 21 de marzo se celebra 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, eso que llamamos sociedad, 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, votará por primera vez en las próximas 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 que las personas con síndrome de Down podían estar en la misma guardería que sus hermanos, que podían educarse en el mismo colegio y que podían trabajar en una empresa, irse con amigos de vacaciones o tener pareja.

Detrás de cada una de estas historias, lo que siempre encuentro son unos padres, rectifico, la mayoría de las veces unas madres, que no se conformaban con lo que había, con lo que les ofrecían en aquel momento. 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. 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.

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 (todavía no se entiende cómo las personas que más formación necesitan no tienen apenas posibilidades, ninguna pública, 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 sexual plena; crear 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.

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. 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. A pesar de la gran heterogeneidad, la prevalencia de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down está en torno al 20% a los 40 años y al 45% pasados los 55.

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 la cura de la enfermedad de Alzheimer en 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 la vejez o la senectud. Se "*envejece como se vive*" 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 (enfermedad

tiroidea, columna cervical, trastornos de la visión y la audición, sobrepeso, cardiopatías, osteoporosis y apneas de sueño). 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).

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. 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 Guttman, 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. En Down Madrid hemos comenzado a trabajar con el GNPT y nuestra experiencia está siendo muy positiva. El formato electrónico ayuda a la motivación de los participantes y los ejercicios y fotografías que utiliza son acordes y atractivos para los adultos. Esta aplicación trabaja diferentes dominios cognitivos (memoria, atención, funciones ejecutivas y lenguaje). Normalmente se aplica en el centro, con un profesional que apoya y complementa la sesión, pero también ofrece la posibilidad de preparar las sesiones desde el centro para que se desarrollen en casa (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 de las sesiones y resultados de un profesional. Con NeuronUp llevan desde Fundación Aura y otras organizaciones ya trabajando algún tiempo y los resultados también parecen prometedores.

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. O cuando ellos son más jóvenes. Esta elección permite contar con el apoyo de los padres en esta nueva situación. Además de vivir una experiencia enriquecedora compartiendo la vida con personas de edades similares (con los beneficios que esto puede suponer) y tener ya un

espacio propio, permite que, en el caso de fallecimiento o enfermedad de los padres, 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, se parezcan lo más posible a un hogar y 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.

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

Lectura recomendada:

Envejecimiento y síndrome de Down

<https://www.downciclopedia.org/envejecimiento1/el-envejecimiento-de-las-personas-con-sindrome-de-down>

http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/09/revista130_82-93.pdf

Patologías en el adulto con síndrome de Down

http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2018/03/revista136_2-15.pdf.

Programa de estimulación cognitiva:

<https://www.sindromedownvidaadulto.org/no29-junio-2018/articulos-no29-vida-adulta/estimulacion-cognitiva-en-personas-con-sindrome-de-down/>



Fundación Síndrome de Down de Madrid
Calle Caídos de la División Azul 15, 28016 Madrid
www.downmadrid.org