



DOWN
España

Cuidando de ti y de mí

Cuidar a personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer

3 SALUD Y BIENESTAR



16 PAZ, JUSTICIA E INSTITUCIONES SÓLIDAS



17 ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS



Colaboran:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE **ALZHEIMER**



Cuidando de ti y de mí

Cuidar a personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer

Colaboran:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE **ALZHEIMER**

Coordinación:

- Nagore Nieto Ripa – Fundación síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco. Coordinadora de la Red Nacional de Vida Adulta y envejecimiento de DOWN ESPAÑA.
- Coral Manso – DOWN ESPAÑA
- Fernanda Albamonte – DOWN ESPAÑA

Entidades que forman parte de la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento y han participado en la elaboración de la guía:

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS
- DOWN ÁVILA
- DOWN LEÓN-AMIDOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE NAVARRA
- FEDERACIÓN DOWN GALICIA
- DOWN HUESCA
- DOWN LLEIDA
- FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES INTELECTUALES PAÍS VASCO
- DOWN SEVILLA
- FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Con la colaboración de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados
Edita DOWN ESPAÑA. 2023

Diseño, maquetación e impresión APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-12749-2024
ISBN: 978-84-09-60783-9

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad
Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación
Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud
Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas
Premio Infancia de la Comunidad de Madrid
Premio Inocente de la Fundación Inocente Inocente
Premio Eficacia de Oro Categoría Especial Mejor Campaña de ONG

Índice

	Pág.
Introducción	7
1. Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer	9
2. Cuidados del día a día	13
2.1. Técnicas y recomendaciones para atender a la persona con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer	13
- Pérdida de memoria	13
- Alimentación	13
- Higiene y cuidado personal	15
- Uso del baño/incontinencia	16
- Sueño	17
- Movilidad, deambulación y caídas	17
2.2. Comunicación y lenguaje	19
2.3. Salud mental y conductas	21
2.4. Manejo de situaciones difíciles	23
- Irritabilidad y agresividad	23
- Delirios y alucinaciones	23
- Convulsiones y epilepsia	24
2.5. Planificación	25
2.6. Etapa final de la vida	27
- El duelo	27
3. Recomendaciones para la persona cuidadora	29
3.1. Conocimiento y aceptación de la realidad	29
3.2. Toma de decisiones	29
3.3. Involucrando a otras personas	31
3.4. Cuidando de mí	33
3.5. El papel de la entidad de referencia en esta etapa	37
Referencias bibliográficas	38

Introducción

Las personas con síndrome de Down ahora viven más tiempo gracias a los avances socio sanitarios de las últimas décadas. En la actualidad, su esperanza de vida es de unos 63 años y suele verse afectada principalmente por la enfermedad de Alzheimer temprana y sus complicaciones.

Las personas adultas con síndrome de Down tienen particularidades biológicas en su madurez, que nos plantean nuevas necesidades, pero también nuevas oportunidades que debemos conocer y saber aprovechar.

El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer y los cambios que conlleva puede hacer que las familias se sientan preocupadas y poco preparadas para transitar esa etapa de la vida de la persona con síndrome de Down.

De acuerdo con estudios realizados, podría decirse que la duración de la enfermedad se encuentra en torno a los 4,6 años (Fortea, 2022). Es importante destacar que es un dato que aún está siendo investigado y tiene múltiples variables. Pero sí se conoce que el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down es mucho más rápido que en personas que no tienen síndrome de Down.

Saber que la enfermedad está ahí, entenderla y aceptarla es difícil, pero es muy importante para empezar a buscar la ayuda que se necesita. Tener un diagnóstico adecuado y la información suficiente es el primer paso importante.

Para asegurar que la persona con síndrome de Down tenga una vida plena y satisfactoria durante el mayor tiempo posible, es importante:

- Ser consciente de que cada persona con síndrome de Down y Alzheimer es única, y sus cuidados dependerán de diferentes factores (situación personal y familiar, contexto, etc.)
- Fomentar las habilidades y la autonomía desde etapas previas, lo que ayudará a mantenerlas por más tiempo cuando la persona sea adulta y comience su proceso de deterioro.
- Mantener su máximo nivel de autonomía posible en cada etapa de la enfermedad.
- Planificar los cuidados. Conocer las posibles necesidades a futuro y los posibles apoyos con los que contar puede ayudar a tomar decisiones tanto a la familia como a la propia persona con síndrome de Down.
- Tener en cuenta sus deseos y necesidades y respetar sus decisiones todo lo que sea posible.

Las personas que cuidan a alguien con síndrome de Down y Alzheimer pueden sentirse sobrepasadas por las necesidades que puede ir presentando la persona con síndrome de Down en esta etapa y sentimientos como miedo, preocupación, tristeza o cansancio pueden ser habituales y normales.

Introducción

Las familias en muchos casos también comienzan a transitar su propio proceso de envejecimiento, lo que hace que la planificación de cuidados y apoyos se vuelva crucial.

Cuidarse a uno mismo es tan importante como cuidar a la persona con Alzheimer.

Es fundamental cuidar de una misma porque el bienestar de la persona cuidadora afecta directamente la calidad de vida de la persona con síndrome de Down y tener información sobre la enfermedad, consejos prácticos y apoyo puede ser de gran ayuda.

Esta guía es el resultado tanto del análisis de diferentes materiales ya existentes, del ámbito del Alzheimer, como de las aportaciones de profesionales que trabajan con personas con síndrome de Down en esta etapa con la idea de facilitar información general y consejos para las familias y personas cuidadoras que puedan ser de utilidad.

Las indicaciones de esta guía son generales y es importante interpretarlas y adaptarlas en función del contexto y características de la propia persona con síndrome de Down, sus habilidades previas y las condiciones de su entorno.

La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la principal y más común causa de demencia. Cuando hablamos de demencia, nos referimos a un conjunto de síntomas que indican un deterioro en las habilidades cognitivas, que afecta significativamente la capacidad funcional de la persona.

Afecta a áreas como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Además, el deterioro cognitivo puede ir acompañado o ser precedido por cambios en el control emocional, el comportamiento social o la motivación.

Existen diversas enfermedades y lesiones que pueden causar demencia, entre ellas la enfermedad de Alzheimer que se produce por una acumulación de placas de amiloide en el espacio que hay entre las neuronas y de ovillos neurofibrilares dentro de las neuronas.

Esta acumulación dificulta la comunicación entre neuronas, debilitando gradualmente las estructuras y conexiones cerebrales hasta llegar a la muerte neuronal produciendo los síntomas típicos de la enfermedad:

- Pérdida de memoria
- Desorientación
- Cambios funcionales y de conducta, etc.

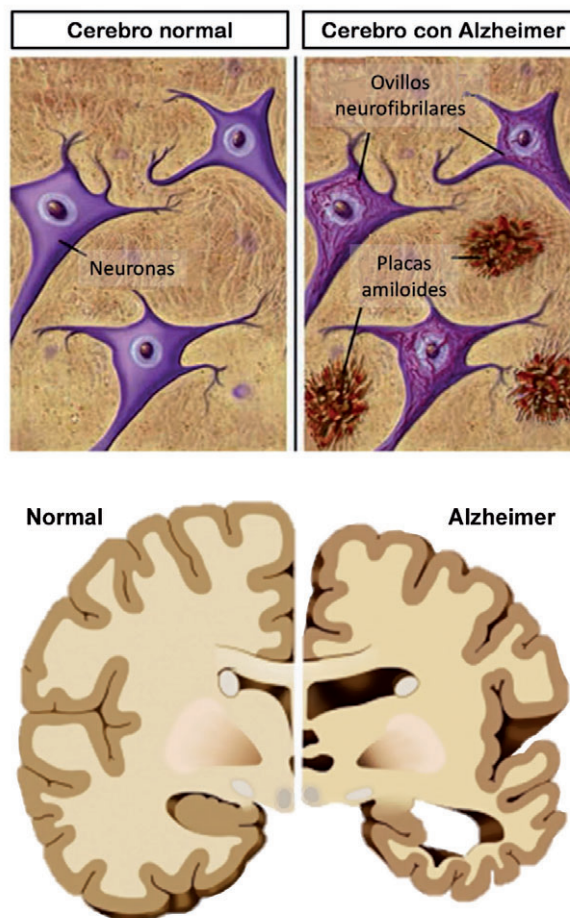


Figura 1. Comparación cerebro normal y con Alzheimer.

Fuente: Asociación de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias de Navarra.

Relación entre la enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down

Las personas con síndrome de Down tienen más probabilidades de desarrollar Alzheimer porque tienen una copia extra del cromosoma 21. En el cromosoma 21 se encuentra el gen de la proteína precursora de amiloide, responsable de una sobreproducción de amiloide que forma las placas características del Alzheimer.

Las personas con síndrome de Down, al tener tres copias del cromosoma 21, producen más amiloide, lo que hace que en torno a los 40 años la mayoría ya presenten cambios cerebrales propios del Alzheimer, aunque los síntomas aún no se manifiesten.

El riesgo de tener Alzheimer aumenta a partir de los 40 años y se convierte en el principal problema de salud en la edad adulta de las personas con síndrome de Down.

Signos y síntomas de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer afecta al cerebro y progresa lentamente durante décadas, dañando diferentes áreas poco a poco.

Por lo general, se identifican tres fases de la enfermedad: inicial o leve, media o moderada, y avanzada o grave. Sin embargo, la enfermedad se puede presentar de manera variada en cada persona.

En el caso del síndrome de Down, es importante tener en cuenta que en las personas con discapacidad intelectual grave o grandes necesidades de apoyo los síntomas iniciales pueden pasar desapercibidos.

La *National Down Syndrome Society* (Sociedad Nacional de Síndrome de Down) propone una lista de cambios por fase que puede ser útil como guía, especialmente en personas con discapacidad intelectual leve:

FASE	SÍNTOMAS
Inicial o leve	<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida de memoria a corto plazo. Olvidos ocasionales. ● Confusión. ● Dificultad para recordar información reciente. ● Problemas para aprender nueva información. ● Dificultad para encontrar las palabras adecuadas. ● Pérdida de vocabulario. ● Dificultad para seguir instrucciones verbales. ● Falta de atención y distracción. ● Dificultad en la realización de tareas rutinarias o recordar pasos a seguir. ● Empeoramiento en tareas laborales y menor participación en actividades diarias. ● Cambios en la personalidad o estado de ánimo, disminución en la autoestima.
Media o moderada	<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida extensa de la memoria a corto plazo y deterioro en la memoria a largo plazo. Olvido de sucesos recientes. ● Mayor confusión y desorientación. Dificultad para reconocer lugares. ● Deterioro o pérdida de la capacidad para realizar actividades cotidianas. ● Disminuye la comprensión de situaciones nuevas. ● Mayor necesidad de apoyo en aspectos del autocuidado. ● Dificultad para reconocer personas o recordar sus nombres. ● Cambios significativos en el estado de ánimo y la conducta. ● Aumento de conductas como deambulación o inquietud psicomotora. ● Cambios físicos como convulsiones, incontinencia urinaria, problemas para tragar, empeoramiento de la marcha y la movilidad.
Avanzada o grave	<ul style="list-style-type: none"> ● Empeoramiento grave de la memoria. ● Dificultad para reconocer a la familia. ● Gran dependencia para el autocuidado. ● Pérdida de movilidad. ● Pérdida del lenguaje expresivo. ● Incontinencia urinaria y fecal total.

Fuente: Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down.

Importancia de la evaluación

El diagnóstico de Alzheimer en personas con síndrome de Down es más complicado por varias razones:

- La propia discapacidad intelectual hace que en muchas ocasiones no se detecten los primeros síntomas de la enfermedad, ya que debemos detectar un deterioro cognitivo añadido.
- Para poder detectar esos cambios es necesario contar con herramientas de evaluación específicas y adaptadas, pero actualmente se dispone de un material muy limitado.
- Además, nos encontramos con una falta de profesionales familiarizados con la demencia y con la discapacidad intelectual.

Es importante que la evaluación sea individualizada y repetida a lo largo del tiempo. Disponer de datos de la persona a lo largo de los años nos va a ayudar a identificar cualquier cambio y entender su evolución, siempre comparando con su propia referencia inicial.

Evitar atribuir cualquier cambio en la persona directamente a la discapacidad intelectual o a la relación conocida entre el síndrome de Down y el Alzheimer es esencial.

Es importante ser cautos con el diagnóstico de demencia. Un buen diagnóstico diferencial es

fundamental para identificar otras posibles causas que puedan estar afectando el deterioro cognitivo y pueden ser tratadas como:

Alteraciones sensoriales (vista y oído).

Enfermedades metabólicas (renales, diabetes, anomalías del calcio).

Trastornos del estado de ánimo (depresión y otros problemas psicológicos o psiquiátricos).

Crisis epilépticas.

Apnea del sueño.

Trastorno tiroideo.

Déficit de vitamina B12.

Enfermedad celiaca.

Factores psicosociales.

Inestabilidad atlanto-axoidea u otros problemas cervicales.

Cardiopatías.

Hidrocefalia con presión normal.

Efectos secundarios de los medicamentos.

Dolor crónico.

Fuente: Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down.

2.1 Técnicas y recomendaciones para atender a la persona con síndrome de Down y Alzheimer

Conforme va avanzando la enfermedad de Alzheimer, aparecerán algunos signos y síntomas a los que se tendrá que ir dando respuesta.

Es muy importante mantener la máxima autonomía e independencia de la persona en cada momento. **No hagas tareas por ella si aún puede hacerlas por sí misma.**

PÉRDIDA DE MEMORIA

Las personas con Alzheimer van perdiendo su memoria según avanza la enfermedad debido al daño cerebral que va produciendo la enfermedad misma.

Al principio tendrán más problemas para recordar eventos recientes, como dónde han guardado algo o qué han comido el día anterior. Sin embargo, los recuerdos del pasado, como su infancia, los mantienen durante más tiempo.

Recomendaciones para favorecer el recuerdo:

- Utiliza apoyos como imágenes, fotos, notas, alarmas, recordatorios o carteles para facilitar el recuerdo.
- Facilita que la persona participe durante el mayor tiempo posible en las diferentes actividades del día a día. Puede ayudar a

que la enfermedad vaya más despacio y se sienta mejor.

- Prueba otra alternativa si una acción no funciona.
- Recuerda que la pérdida de memoria es parte de la enfermedad. La persona no puede evitar olvidar.

ALIMENTACIÓN

El Alzheimer puede afectar de varias maneras a la alimentación y a la bebida que toma la persona con SD, dependiendo del nivel de avance de la demencia y de otras circunstancias de salud.

Es habitual que aparezcan dificultades para comer o tragar ciertos alimentos, líquidos o sólidos, de manera segura.

Esto se debe en parte a la pérdida de memoria: dificultades para recordar si ya han comido, cómo usar los cubiertos o cómo masticar, especialmente en las etapas más avanzadas de la enfermedad.

Las personas con Alzheimer no necesitan una dieta especial, a menos que tengan otras condiciones de salud que así lo requieran (celiaquía, diabetes...). Es importante que la dieta sea variada y que se les informe sobre la comida que van a tomar para evitar reducir la desorientación.

Con el tiempo, es posible que necesiten ayuda para comer, y la persona cuidadora deberá ir

adaptando la comida, ofreciendo opciones fáciles de masticar o trituradas, cuando sea necesario.

Dificultades en la alimentación según avanza la demencia

- Dificultad al masticar y tragar.
- Menor capacidad para oler y saborear.
- Dificultad para diferenciar lo que se puede comer y lo que no. Asegúrate de que no corra riesgos con productos químicos o materiales que no son comestibles.
- En fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer la dificultad de deglución (paso de los alimentos desde la boca hacia la faringe y esófago) puede ser un problema grave y es causa de neumonías llamadas “por aspiración”.

Recomendaciones para facilitar las comidas

- Comer a la misma hora y en el mismo lugar.
- Ofrecer porciones más pequeñas, varias veces al día.
- Dar más tiempo para comer.
- Poner una mesa sencilla y vajilla irrompible.
- Evitar distracciones como la televisión.
- Usar una bata o babero largo para prevenir manchas.
- Revisar la temperatura de los alimentos.
- En caso de riesgo de atragantamiento, considerar alimentos semisólidos.

- Si la persona se levanta frecuentemente, valorar situarla entre la mesa y la pared puede ser útil, permitiendo cierta libertad de los movimientos naturales de la persona.
- Consultar con profesionales sanitarios y de la entidad ante cualquier duda o dificultad.

Para hacer las comidas más agradables, involucra a la persona en tareas sencillas durante las comidas y sus preparativos. Puede ser interesante para aprovechar sus habilidades y elevar su autoestima.

Por ejemplo, pueden participar en la compra, la preparación de la comida o poner y recoger la mesa.

Recomendaciones para prevenir la deshidratación

Las personas con demencia tienen más riesgo de deshidratación por:

- dificultad para explicar necesidades,
- sensación de sed reducida,
- dificultades para tragar en etapas avanzadas,
- o no se les ofrece suficiente agua.

Es importante intentar que la persona beba de 8 a 10 vasos de agua al día. Puedes apuntar la cantidad de líquidos que consume para llevar un control.

Cuidados del día a día

Prestar atención a la salud

- Si la persona no quiere comer o beber, puede ser por diferentes motivos: efectos secundarios de la medicación, dolores o sentirse triste.
- Observa signos de dolor, ya que simplemente preguntar puede no ser suficiente. Fíjate en gestos, tocamientos de zonas específicas, posturas o movimientos forzados, etc. Observa si puede tener fiebre.
- Pueden aparecer náuseas y vómitos, normalmente relacionados con el tránsito intestinal o efectos secundarios de la medicación.

HIGIENE Y CUIDADO PERSONAL

La pérdida de memoria puede complicar la higiene personal. A medida que la pérdida de memoria empeora, las personas suelen mostrar dificultades con actividades cotidianas como el baño.

En las etapas avanzadas del Alzheimer, es común que las personas eviten recibir ayuda que implique contacto físico, y en ocasiones pueden reaccionar de manera agresiva, aunque no sea su intención.

Recomendaciones para facilitar la ducha o baño

- Facilitar el reconocimiento de productos y materiales. Usar indicadores como eti-

quetas con el nombre de los productos o imágenes en las paredes del baño pueden ayudar a la persona a identificar y utilizar los elementos necesarios para el cuidado personal.

- No tener estufas eléctricas, ni productos peligrosos en el baño, como secadores o maquinillas de afeitar.
- Usar alfombrillas antideslizantes y asideros en el baño. No dejar que la persona entre o salga sola de la bañera o ducha. Si es necesario, usar un taburete de plástico.
- Identificar bien los grifos de agua fría y caliente, ya que las personas con Alzheimer pueden tener menos sensibilidad y tener más frío por lo que pueden correr el riesgo de sufrir quemaduras con agua demasiado caliente.
- Respetar al máximo la intimidad de la persona y tratar de mantener sus hábitos de aseo habituales en la medida de lo posible.
- Convertir el momento del baño en una experiencia relajante y agradable.

Recomendaciones a la hora de vestir

Para la persona con la enfermedad de Alzheimer el simple hecho de escoger y ponerse la ropa puede ser frustrante conforme avanza la enfermedad.

- Usar ropa fácil de lavar y poner.

- Dar a la persona el tiempo que necesite, sin anticiparse ni meter prisa.
- Identificar con dibujos o carteles dónde se encuentra cada prenda.
- Establecer un lugar fijo para que guarde sus cosas.
- Cambiar botones y cremalleras por velcro u otros cierres más fáciles de usar.
- Si olvida cómo ponerse alguna prenda, dar indicaciones o mostrar cómo hacerlo.
- Si la persona tiene dificultades para estar de pie o sentada, vestirla primero con la ropa inferior mientras está en la cama. Después, al incorporarla para sentarla en la silla, subirle las prendas y ponerle las prendas superiores.

USO DEL BAÑO / INCONTINENCIA

A medida que el Alzheimer avanza, puede aparecer la pérdida de control de los esfínteres, que ocasiona la incontinencia. Aparecen dificultades para entender las señales corporales, pedir ayuda, utilizar el baño y seguir las rutinas.

Para mantener las capacidades, es aconsejable establecer un programa para ir al baño y aprovechar momentos como después de las comidas o antes de acostarse.

Recomendaciones para facilitar el uso del baño

- Identificar el baño con un cartel sencillo.
- Ir al baño aproximadamente a las mismas horas todos los días, aunque no tenga ganas de hacer nada, y mantener a la persona sentada un rato. Programa estos momentos en función de los patrones que tenía antes de la demencia.
- Limitar la cantidad de líquidos que se consumen dos horas antes de ir a dormir para evitar que la persona orine durante la noche.
- Observar comportamientos que indiquen que desea ir al baño.
- Colocar asideros en la pared específicos para el baño.
- Utilizar ropa que sea fácil de quitar y limpiar.
- Dar a la persona el tiempo necesario.

¿Qué hacer ante la incontinencia?

- Consultar con un profesional sanitario las causas de la incontinencia, para descartar otros problemas de salud.
- No culpar a la persona ante un episodio de incontinencia.
- Mantener una buena higiene íntima para reducir el riesgo de infección del tracto urinario.

Cuidados del día a día

- Asegurar que el tamaño del pañal/compresa es el correcto.
- Valorar el uso del pañal, bragapañal o compresa y cambiar a tiempo..

SUEÑO

Las personas con demencia pueden tener dificultades para dormirse, pueden despertarse en mitad de la noche o demasiado pronto por la mañana. Estos problemas son comunes en la enfermedad de Alzheimer y pueden afectar los horarios de sueño de los cuidadores, dificultando la tarea de cuidar.

No dormir adecuadamente produce problemas de salud, además de mal humor, agresividad, desorientación nocturna y agotamiento de la persona cuidadora.

Consejos para facilitar el sueño

- Mantener a la persona activa durante el día, evitando siestas largas, limitándolas a máximo media hora después de comer.
- Crear un ambiente tranquilo y con luz tenue a la hora de dormir.
- Retirar objetos que puedan causar temor durante la noche.
- Establecer una rutina antes de acostarse, como lavarse los dientes, ponerse el pijama

y acostarse, acompañada de música suave para asociarla con dormir.

- Procurar que la persona se acueste y se levante a la misma hora todos los días.
- Ayuda a la persona a identificar que es de noche. Si se levanta, llevarla a la ventana, que vea que es de noche y luego acompañarla de nuevo a la cama.
- Consultar con el médico si la persona tiene dificultades para dormir lo suficiente. No administrar medicamentos para el sueño sin la prescripción sanitaria o médica.

MOVILIDAD, DEAMBULACIÓN Y CAÍDAS

Los problemas de memoria y el empeoramiento de la condición física afectan al equilibrio y la coordinación. También la pérdida de fuerza muscular o el deterioro de la vista o el oído influyen en los problemas de movilidad y caídas que pueden aparecer en esta etapa.

Recomendaciones para mantener la movilidad

- Salir a pasear haciendo pequeñas paradas para descansar.
- Poner música dinámica, y animarle a bailar moviendo todo el cuerpo.

- Realizar ejercicios sencillos con las manos como aplaudir.
- Facilitar a la persona la ayuda necesaria para que la persona pueda desplazarse con la mayor autonomía posible.
- Adaptar la casa para hacerla más accesible y segura, evitando obstáculos como alfombras o muebles auxiliares.

Recomendaciones para evitar el riesgo de caídas

- Revisar los pies de la persona de forma periódica.
- Usar calzado firme, resistente, antideslizante y bien ajustado.
- Revisar el estado de la vista y el oído, así como la limpieza de las gafas y el estado de audífonos y pilas.
- Instalar pasamanos en los pasillos si es necesario.
- Eliminar obstáculos y alfombras en pasillos y zonas de paso.
- Mantener una iluminación adecuada.

Es muy común que las personas con demencia caminen por la casa o salgan a la calle sin rumbo, lo que llamamos “deambular”, y a veces pueden perderse.

Para evitarlo es importante:

- Asegurar bien las puertas para que no salgan sin que lo notes.
- Comentar con las personas conocidas del barrio para que avisen si ven a la persona sola.
- Puede ser útil que lleve una pulsera con su nombre y tu número de teléfono, o un dispositivo de ubicación/geolocalización.

GEOLOCALIZACIÓN:

Se trata de un aparato que la persona lleva encima para que su familiar o cuidador pueda conocer su ubicación. Pueden ser de diferentes tipos y llevarse colgados, en la muñeca, el bolsillo, la cintura, etc.

- Identificar por qué se aleja o camina: si quiere ir a algún lugar, si es una costumbre, o si tiene hambre o sed.
- Evitar lugares muy llenos y confusos, como centros comerciales, que pueden desorientarles.

2.2 Comunicación y lenguaje

A lo largo de su vida, las personas con síndrome de Down pueden presentar dificultades en la comunicación, el habla y el lenguaje. Con el Alzheimer, estas dificultades se vuelven más pronunciadas a la hora de procesar y entender el habla, así como al responder.

Es esencial ajustar la forma de comunicarse a medida que progresa la enfermedad para evitar que sientan frustración o falta de comprensión.

Ten en cuenta que:

- Cada persona es distinta y sus habilidades de comunicación anteriores van a condicionar esta etapa.
- Las dificultades para expresarse y comprender empeorarán a medida que avance la enfermedad.
- Es importante intentar mejorar el lenguaje verbal y no verbal usando frases más cortas y palabras sencillas.
- Acompaña las palabras con gestos o contacto suave.

Los gestos, las miradas o las caricias ayudan a transmitir seguridad, aliviar el dolor y pueden mejorar el bienestar de la persona.

Recomendaciones para mejorar la comunicación

- Evitar ruidos y distracciones.
- Mantener la calma y dejar tiempo para pensar y expresarse.
- Mantener contacto visual. Colocarse delante y mirarles a los ojos.
- Tratar con respeto y dignidad.
- No hablar con otra persona como si la persona con síndrome de Down no estuviera delante.
- Animar a conversar, pero no forzar en los momentos que no lo desee.
- Reconducir la conversación hacia otro tema o distraerle con algo atractivo ante preguntas, bloqueos o explicaciones sin sentido. Redirigir en lugar de contradecir.
- Buscar ayuda en el centro de referencia para mejorar la comunicación a medida que se va complicando.
- Descansar si aparece frustración.

Recomendaciones para mejorar la comunicación verbal

- Utilizar un lenguaje claro. Frases cortas y vocabulario sencillo.
- Hablar en positivo.

- Dar mensajes directos y concretos.
- Enfatizar las palabras clave.
- Utilizar un tono de voz suave.
- Hacer preguntas que puedan responderse con Sí o No.
- Hacer preguntas con dos opciones de respuesta para favorecer su comunicación, según el tema.
- Hablar suave, no criticar, evitar discutir y no infantilizar.
- Usar el humor a veces es un buen recurso.

Recomendaciones para mejorar la comunicación no verbal

- Sonreír y mantener la calma.
- Gesticular poco a poco.
- Mostrar confianza y tranquilidad.
- Evitar transmitir preocupación, tristeza, enfado o inseguridad.
- Proporcionar apoyos visuales.
- Prestar atención a las emociones que expresan.
- Usar diversos recursos como canciones, refranes o fotografías para facilitar la expresión de sus emociones.

Debemos evitar:

- ✗ Discutir delante de la persona o gritar.
- ✗ Hablar en un tono infantil.
- ✗ Hablar con enunciados negativos.
- ✗ Usar expresiones como “¿te acuerdas de...?”, “¡Te lo acabo de decir!”, “¡Tú no puedes...!”
- ✗ Presionar a la persona para que se comunique.
- ✗ Hacer que se sientan evaluadas.
- ✗ Engañar o ridiculizar.

2.3 Salud mental y conductas

Cambios en el comportamiento

La demencia cambia la forma de comportarse, pensar y actuar de las personas. Estos cambios pueden estar directamente relacionados con:

- Los cambios cerebrales provocados por la enfermedad.
- La frustración e irritabilidad que pueden sentir las personas al percibir sus dificultades para realizar actividades diarias.
- La incompreensión de lo que sucede a su alrededor.
- Las dificultades para expresarse.

Esto puede ser estresante y confuso para la persona con síndrome de Down y para la persona cuidadora.

La demencia puede afectar al estado de ánimo de la persona y a su interés por las actividades y la relación con los demás. Estos cambios se deben a alteraciones en el cerebro y a las respuestas emocionales a lo que están experimentando.

Pueden sentirse tristes, preocupadas, asustadas, frustradas o enojadas y expresarlo con llanto, emociones intensas o agitación.

- Pueden mostrar signos de depresión como falta de interés, lentitud, aislamiento y tristeza.
- También pueden experimentar síntomas de ansiedad, como inquietud o preocupación excesiva, especialmente respecto a quedarse solos o la ubicación de objetos.
- La persona puede mostrarse también más apática, sin iniciativa, parecer ausente, excesivamente calmada o sin intereses o curiosidad.

Para comprender cualquier cambio conductual es importante prestar atención a lo que ocurre antes y después de ese comportamiento:

- Conocer, entender y atender la causa y la consecuencia de un comportamiento, puede ayudar a reducirlo o evitarlo.
- Reconocer tus propias reacciones, sentimientos y acciones cuando la persona con Alzheimer se comporta de cierta manera.
- Buscar respuestas alternativas más positivas para ambos puede ser beneficioso.
- Empatizar con la persona sin intentar convencerle de que está equivocada.
- Tratar de orientar su atención hacia algo más agradable.

Es importante:

- Identificar maneras de evitar o reducir cambios en el estado de ánimo, calmando y centrando su atención en las cosas que le gustan y disfrutan.
- Saber que muchos de los esfuerzos que hacemos no van a tener los resultados esperados en este sentido y no es que estemos haciéndolo mal.
- Si los síntomas persisten a largo plazo, si hay riesgo para la persona a tu cuidado o si sientes que no puedes manejar la situación, es importante buscar la ayuda de un profesional.

Comportamientos repetitivos

Una persona con demencia puede olvidar lo que dijo, escuchó o hizo en cuestión de momentos, lo que lleva a que repita preguntas y acciones. Por lo general, este comportamiento repetitivo no causa daño a la persona con demencia.

Sin embargo, si la persona cuidadora reacciona a esas repeticiones de forma negativa, puede generar ansiedad, agresividad o tristeza en la persona con demencia.

- Es común que las personas con demencia repitan acciones o palabras constantemente.
- En caso de repetición, es mejor centrarse en reconfortar a la persona.
- Es útil ver qué sucede antes del comportamiento repetitivo y qué factores lo pueden aumentar para poder modificarlo.
- Identificar cómo reaccionas ante ese comportamiento repetitivo es importante.

2.4 Manejo de situaciones difíciles

IRRITABILIDAD Y AGRESIVIDAD

Las personas con demencia pueden volverse agresivas o violentas en algunas ocasiones.

La irritabilidad y la agresión puede ser parte de la demencia o una reacción a la enfermedad. Pueden ser la forma de expresar necesidades, malestar o incomodidad y su dificultad para expresarlas.

Las causas que lo provoquen pueden ser:

- Sensación de dolor, malestar o incomodidad.
- Necesidades básicas no satisfechas (hambre, sed, etc.).
- Enfermedades.
- Efectos secundarios de medicamentos.
- Dificultades para entender a otras personas.
- Dificultades para controlar emociones o expresarlas.
- Frustración ante tareas complicadas o entornos ruidosos o desconocidos.
- Aburrimiento.
- Problemas de salud mental.

Igual que en los cambios conductuales, conocer y atender la causa y la consecuencia de un comportamiento agresivo, puede ayudar a reducirlo o prevenirlo.

¿Qué hacer ante un comportamiento agresivo?

- Identificar la causa que lo ha podido provocar.
- Empatizar con la persona, es decir, identificarte con la otra persona y compartir sus sentimientos.
- Cambiar el ambiente para hacerlo más tranquilo, por ejemplo, poniendo música suave.
- Garantizar la seguridad de ambos. Alejarse si es posible y retomar el contacto más tarde para que la situación se calme.
- Respetar la dignidad de la persona con demencia, evitando obligarla a hacer cosas que no quiere hacer.
- Llamar a emergencias si la situación no se calma.
- Buscar consejo de profesionales si la agresión es constante o repetitiva.

DELIRIOS Y ALUCINACIONES

Los delirios y alucinaciones son comunes entre las personas con demencia. Pueden no entender el mundo a su alrededor debido a los cambios en su cerebro, lo que puede generar miedos e inseguridad.

Pueden tener pensamientos irreales (delirios) o ver u oír cosas que no están ahí (alucinaciones). Para la persona con demencia estos

pensamientos son muy reales, provocan miedos y pueden provocar comportamientos de defensa propia.

Por ejemplo, la persona puede tener la creencia equivocada de que su cuidador es una amenaza que puede llegar a dañarles.

¿Qué hacer ante un delirio o alucinación?

- No tomar/interpretar la situación como algo personal, contra nosotros.
- Tranquilizar a la persona. Esto puede llevar un tiempo y genera situaciones tensas y dolorosas, pero acompañar en este proceso es importante.
- Identificar formas de reducir el delirio o la alucinación sin discutir, preferiblemente brindando consuelo y distrayéndolos.
- Observar si en el entorno hay algo que puede ser la causa del delirio o de la alucinación.
- Consultar con profesionales de la salud si los delirios o alucinaciones podrían estar relacionados con la medicación.

CONVULSIONES Y EPILEPSIA

Las convulsiones y crisis epilépticas son más comunes en personas con Alzheimer y síndrome de Down.

Prestar atención es esencial, ya que la aparición de la epilepsia puede acelerar la progresión de la demencia, provocando un deterioro neurológico más rápido, incluyendo dificultades para caminar.

La típica presentación de las crisis puede ser en forma de:

- **Mioclónías:** son movimientos súbitos y rápidos que implican espasmos o contracciones musculares, generalmente en los brazos. A veces, estos episodios pueden pasar desapercibidos y, en algunos casos, ocurren al despertar.
- **Crisis tónico-clónicas:** son un tipo de convulsión que involucra todo el cuerpo, por lo que son más evidentes.

¿Qué hacer ante las convulsiones?

- Identificarlas correctamente: vigilar sacudidas involuntarias de brazos o piernas, rigidez o tensión muscular y pérdida de conciencia.
- Comprobar si caídas u otros problemas de movilidad pueden estar relacionados con convulsiones.
- Registrar estos episodios (duración, momentos del día, etc.), incluso grabarlos si es posible para ayudar a los sanitarios a su identificación.
- Consultar con profesionales sanitarios si aparecen convulsiones.

2.5 Planificación

Con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, es inevitable tener que tomar decisiones importantes. Dado que habrá cambios en las capacidades cognitivas y físicas con el tiempo, es crucial planificar de manera activa, coordinada y anticipada.

Esta planificación debe poner a la persona en el centro permitiéndole expresar sus deseos directamente siempre que sea posible y favoreciendo una coordinación entre diferentes agentes; familia, profesionales sanitarios, profesionales de la entidad...

Se trata de asegurar una atención continua y coherente.

Apoyos en la vivienda. Pensar con antelación en el lugar donde se envejecerá facilita realizar cambios para adaptarse a las necesidades que irán surgiendo, evitando traslados innecesarios.

Aunque no siempre sea posible permanecer en un solo lugar, las decisiones dependerán de factores como la etapa de la enfermedad, los recursos disponibles y las circunstancias familiares y del entorno.

Movilidad y seguridad. La movilidad y seguridad para moverse por el entorno puede verse comprometida según avanza la enfermedad de Alzheimer, al aparecer pérdida de visión, problemas de movilidad o desorientación.

Es recomendable ajustar el entorno, por ejemplo, asegurándose de que haya buena iluminación y eliminando obstáculos en las áreas de paso.

Apoyo profesional. Es beneficioso contar con profesionales de referencia que estén familiarizados con la realidad del síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer.

Estos profesionales deben ofrecer información, apoyo y acompañamiento a la familia, ayudándola a enfrentar las necesidades y dificultades que surjan a medida que avanza la enfermedad.

Aspectos legales. Con el progreso del Alzheimer, será crucial designar a una persona responsable para la toma de decisiones, como un curador, guardador de hecho o persona de apoyo.

Se recomienda evaluar las opciones y recursos disponibles con anticipación.

Para garantizar los deseos de la persona es esencial tomar decisiones basadas en sus preferencias en la medida de lo posible.

Puedes obtener más información sobre la toma de decisiones con apoyo en las páginas 29 y 30.

Servicios sociales. Consultar con trabajadores sociales para valorar la situación (ayudas, servicios, prestaciones, próximos pasos...).

Apoyo de la entidad de referencia.

La colaboración familia y entidad es clave en la planificación y el abordaje de la enfermedad de Alzheimer, como se describe en la página 37.

Las asociaciones de Alzheimer son recursos también de ayuda para obtener la orientación adecuada.

Apoyo en el futuro. Si es el caso, es importante contemplar la posibilidad de que la persona con síndrome de Down y Alzheimer sobreviva a los cuidadores.

Será necesario prever esta circunstancia, determinando los apoyos y personas implicadas que serán necesarios.

2.6 Etapa final de la vida

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria, de las facultades y de las habilidades, que lleva finalmente a una etapa avanzada o grave, y con ella la muerte.

La muerte en esta fase avanzada se debe a complicaciones asociadas a la enfermedad de Alzheimer, generalmente por neumonías como consecuencia de las dificultades para tragar.

También pueden ocurrir otras infecciones recurrentes, que pueden surgir desde la piel, a través del sistema circulatorio o de las vías urinarias.

En la fase avanzada de la enfermedad de Alzheimer, con un aumento en la dependencia y severidad de la enfermedad, será necesario tomar decisiones más complejas.

Las conversaciones sobre la etapa final de la vida se centran en temas clave relacionados con el avance de la demencia, como la reanimación, la alimentación artificial y el tipo de cuidados necesarios en esa fase final.

Las decisiones en esta última etapa deben guiarse por el objetivo de procurar el mayor bienestar posible para la persona con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer y pueden incluir temas como la institucionalización, restricciones físicas o químicas y cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son un modelo de cuidados proporcionados por un equipo multidisciplinar que se centra en garantizar la calidad de vida, aliviando el malestar y el sufrimiento en personas que enfrentan enfermedades graves como el Alzheimer, así como en sus familiares.

Pueden ayudar a tratar algunos síntomas de la enfermedad y ofrecer información en cualquier etapa de la enfermedad.

EL DUELO

Con la muerte de la persona por enfermedad de Alzheimer, llega el abordaje de la pérdida o afrontamiento del proceso de duelo para la familia, las personas cuidadoras y personas allegadas.

Entre las personas cercanas, podemos encontrar a amistades, compañeras de experiencias (piso, centros de día o trabajo) con quienes también habrá que intervenir a lo largo de este proceso de duelo.

El duelo no solo está presente con la muerte, sino que, de alguna manera, está presente en todo el proceso y avance de la enfermedad. Es un duelo lento y progresivo que se manifiesta a medida que se evidencian el deterioro y las pérdidas de la persona.

Acompañar y cuidar a una persona en un proceso como la enfermedad de Alzheimer es duro. Por este motivo, se hace necesario el

acompañamiento emocional de los sentimientos, pensamientos y emociones que vayan surgiendo durante el avance de la enfermedad.

Para poder acompañar y sobrellevar este proceso, es fundamental cuidar de uno mismo en primer lugar y buscar todo el apoyo interno y externo necesario para afrontar cada etapa del camino.

3.1 Conocimiento y aceptación de la realidad

Ante la sospecha o diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en una persona con síndrome de Down, es importante tener en cuenta que:

- Obtener un diagnóstico es fundamental para planificar la intervención.
- La enfermedad no es culpa de nadie.
- Es importante vivir en el momento presente.
- Pero también ir planificando el futuro con antelación.
- Mantener la autonomía de la persona en la medida de lo posible.
- Para cuidar y acompañar, es fundamental cuidarse a uno mismo.
- Aunque la situación sea desafiante, aún hay tiempo para disfrutar de experiencias compartidas.

3.2 Toma de decisiones

Tomar decisiones con apoyo

Es crucial respetar cómo cada persona con síndrome de Down ve y vive su vida. Debemos darles la oportunidad de seguir viviendo según sus deseos, escuchándoles y ayudándoles en la toma de decisiones hasta que sea posible.

A medida que la demencia progresa, puede ser difícil tomar decisiones, por lo que es esencial brindar apoyo para entender lo que quieren o respetar, en la medida de lo posible, sus deseos expresados previamente.

Por eso es importante:

- No tomar decisiones que afecten a la persona sin incluirla hasta que sea posible.
- Apoyar a la persona en la toma de decisiones según sus preferencias (dónde vivir, qué comer, cómo vestirse o peinarse, etc.).
- Animar a hacer todo lo que aún puedan disfrutar.
- Apoyar a la persona con demencia mientras toma decisiones diarias de acuerdo con sus intereses, necesidades y deseos le ayudará a ser más independiente y puede mejorar su autoestima.

La capacidad de tomar decisiones, ya sean pequeñas o grandes, es fundamental para todos.

¿Cómo apoyar en la toma de decisiones del día a día según progresa la demencia?

Cuando alguien tiene problemas para pensar claramente, puede ser difícil tomar grandes decisiones.

Aun así, es importante dejar que esa persona elija siempre que pueda. Aunque parezcan insignificantes, estas decisiones hacen que se sienta respetada, lo que influirá en su bienestar.

Puede ser de ayuda:

- Ofrecer solo dos opciones para hacer la toma de decisiones más fáciles, como elegir entre dos ropas o dos platos de comida.
- Animar a elegir cuando la persona se sienta de mejor humor o menos preocupada.
- Explicar las opciones y sus consecuencias de manera simple para que la persona las entienda.
- Ayudar a elegir lo que más le guste a la persona, en situaciones confusas.
- Usar estrategias que hagan sentir a la persona tranquila y segura, prestando atención a sus emociones y respondiendo a ellas.

¿Cómo prepararse para tomar decisiones por la persona con el máximo beneficio para ella?

Cuando cuidamos a una persona con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, y ya no puede decidir por sí misma, ni con ayuda, **es importante recordar que sigue siendo la misma, cuya historia personal sigue siendo valiosa y sigue evolucionando.**

Para prepararse para tomar decisiones sobre la persona es importante:

1. Recopilar toda la información necesaria para tomar decisiones informadas sobre y para la persona.

Si la persona asiste a algún centro o asociación, es probable que cuente con un plan personalizado.

Este documento reúne detalles esenciales sobre lo que es significativo para la persona, su plan de vida, sueños y metas futuras. Además, proporciona información valiosa y pistas útiles para conocer sus preferencias, deseos y planes.

2. Hablar de las decisiones a tomar con la familia, amistades, personal médico y toda aquella persona que sea importante para ambos.

Recopilar información, barajar diferentes opciones y sentirnos comprendidos puede hacer más fácil la toma de decisiones.

3. Preparar instrucciones que reflejen con precisión los deseos de la persona.
4. En lo posible, tomar decisiones acordes con los intereses de la persona teniendo en cuenta:
 - Saber qué le gustaba antes y lo que le gusta ahora.
 - Conocer sus creencias y valores de antes de la demencia.
 - Consultar con personas importantes para ella.
 - Recordar que sus intereses son lo más importante, incluso si no coinciden con los tuyos o los de la familia.
 - Saber que lo que le gustaba en el pasado puede ser diferente ahora.

3.3 Involucrando a otras personas

Compartir las responsabilidades en el cuidado de alguien con síndrome de Down y Alzheimer es esencial. Aunque pueda ser difícil delegar ciertas tareas a otras personas, es importante recordar que con el tiempo la persona necesitará más ayuda.

Una sola persona no puede encargarse de todo el cuidado, ya que puede ser emocional y físicamente agotador. Repartir las responsabilidades alivia la carga, y también mejora la calidad de vida tanto para la persona con síndrome de Down así como para todo su entorno.

¿Por qué es importante involucrar a alguien?

- A medida que pasa el tiempo, la persona que cuidas requerirá más ayuda.
- Tener alguien con quien hablar sobre cómo te sientes a lo largo de tu proceso, será de gran ayuda.
- Con mayor apoyo, será más fácil continuar cuidando a la persona a lo largo del tiempo.

Tipos de ayuda que se pueden necesitar

- **Práctica:** Familiares o personas de nuestro entorno cercano que se encarguen de tareas cotidianas como compras, limpieza,

cocina, baño, o asistencia en la comida si es necesario.

- **Recreacional:** Apoyo para poder realizar actividades agradables, como programas de respiro familiar o poder contar con otras personas que pasen tiempo con la persona con síndrome de Down, facilitando a la cuidadora principal momentos de descanso y disfrute.
- **Informativa:** Profesionales o personas del entorno que ayuden a obtener información relevante sobre:
 - La propia enfermedad y su evolución.
 - Aspectos legales, sanitarios y recursos existentes.
 - Información sobre su propio autocuidado.
- **Emocional:** Contar con amistades o familiares con quienes compartir sentimientos sin juicios.

Recomendaciones para pedir ayuda

- Identificar a las personas con las que podemos contar
- Definir claramente lo que quieres o necesitas.
- Comunicar tus pensamientos y sentimientos con sinceridad.
- Tener en cuenta las necesidades y emociones de la otra persona.

- Ser flexible respecto a la ayuda que otros pueden ofrecer.
- Dividir las demandas en partes para que varias personas puedan ayudar con tareas más pequeñas.
- Enseñar las tareas en las que se ha pedido ayuda.
- Reconocer que no siempre se logra lo que se quiere, pero lo importante es sentirse capaz de pedir ayuda.

CUIDADORES REMUNERADOS

Es importante que quien cuida a una persona con síndrome de Down y demencia reconozca la importancia y necesidad de buscar ayuda en muchos casos y momentos para compartir la responsabilidad del cuidado.

Esto no indica debilidad ni desapego con la persona, sino una decisión que debe tomarse considerando dos factores fundamentales:

- El bienestar de la persona con síndrome de Down y demencia.
- La calidad de vida de la persona cuidadora, que podrá disfrutar de momentos de respiro.

Contar con la ayuda de un cuidador profesional es interesante cuando la persona requiere de unos cuidados y atenciones más avanzados para los que el familiar no está suficientemente preparado o capacitado.

Además, en cada territorio pueden existir otros recursos, tanto públicos como privados, que pueden ser útiles y prácticos, y es importante valorar (acudir a los Servicios Sociales de base correspondientes o la trabajadora Social de la entidad de referencia).

Al considerar contratar a personas para cuidar a personas dependientes, es posible que algunas carezcan de las capacidades o competencias necesarias para atender adecuadamente las necesidades específicas de una persona con síndrome de Down y demencia.

La entidad de referencia puede ser clave para orientar y resolver dudas sobre:

- Nociones generales sobre la demencia y el síndrome de Down
- Estrategias generales de intervención (soportes visuales de apoyo, comunicación, gestión de emociones, etc.)
- Información sobre la propia persona (gustos, relaciones, etc.)
- Información básica sobre cuidados (alimentación, higiene, soportes de apoyo y seguridad en el hogar, etc.).

3.4 Cuidando de mí

Cuidar a alguien con síndrome de Down y Alzheimer puede ser difícil y lleva mucho tiempo y dedicación.

Es necesario cuidarse a uno mismo para poder cuidar.

Sacar tiempo para actividades agradables, mantener relaciones significativas y cuidar la salud mental son algunas recomendaciones de autocuidado para reducir el estrés y promover el bienestar.

Una actividad muy sencilla puede ser:

PRACTICAR LA RELAJACIÓN

La relajación es una práctica muy habitual para reducir el estrés y la ansiedad.

Tiene múltiples beneficios:

- Reduce la tensión.
- Aporta energía renovada.
- Hace más fácil terminar otras tareas.
- No requiere demasiado tiempo.

Seguidamente se sugieren dos ejemplos de ejercicios de relajación que se pueden practicar para reducir la sensación de ansiedad.

Es importante que los practiquemos cuando nos sentimos bien, y que con el tiempo se conviertan en herramientas útiles que utilizar en momentos de estrés o simplemente para relajarnos y descansar:

Ejercicio 1. Respiración básica

- Siéntate en una silla con la espalda contra el respaldo de tu asiento.
- Cierra los ojos y concéntrate en tu respiración.
- Intenta sentir como respiras.
- Coloca una mano en el pecho y otra en el estómago.
- Inhala lentamente por la nariz, sintiendo cómo el aire llena tu abdomen y la mano se eleva.
- Luego, exhala lentamente por la boca, sintiendo cómo la mano en el abdomen baja.
- Repite este proceso algunas veces más, hasta sentirte más relajado.
- Este ejercicio no lleva mucho tiempo y puede ayudar a aliviar la tensión.

Ejercicio 2. Imágenes

- Siéntate o tumbate cómodamente en un lugar tranquilo.
- Respira despacio, tomándote unos segundos para inhalar y exhalar profundamente.
- Mientras lo haces, imagina lugares, personas y cosas que te gustan.
- Imagina lo que puedes oír, sentir, oler o degustar si estuvieras en ese lugar o con esas personas.
- Sumérgete en la experiencia, centrando tu atención en esos pensamientos positivos.

SACAR TIEMPO PARA ACTIVIDADES AGRADABLES

Dedicar tiempo para cuidarse es esencial para mantener la energía necesaria en la tarea de cuidar.

Pedir ayuda a familiares o amigos puede facilitar el cuidado de la persona con síndrome de Down y Alzheimer, permitiendo momentos para actividades placenteras.

Si las circunstancias lo permiten, contratar una persona cuidadora profesional unas horas al día o a la semana dejará más tiempo para cuidar de sí mismo.

Haz cosas agradables como escuchar música, dar un paseo o leer.

También, comparte actividades agradables con la persona cuidada, como cocinar juntas, mirar fotos, recordar buenos momentos o invitar a amigos a casa.

Recuerda ser paciente en el proceso de aceptación de otra persona cuidadora por parte de la persona enferma.

Recomendaciones para empezar a realizar actividades agradables

- Comienza con metas pequeñas y añade más actividades agradables poco a poco.
- Piensa claramente en las actividades posibles y hazlas alcanzables.
- Sé flexible con otras tareas para tener más tiempo y organiza tu tiempo de manera diferente. Por ejemplo, no es necesario limpiar la casa todos los días o cocinar diariamente.
- Muchas actividades agradables no requieren gasto económico ni mucho tiempo. Por ejemplo, dar un paseo o leer unos minutos cada día.

CUIDAR LA SALUD MENTAL

Existen diversas formas de enfrentar situaciones difíciles.

Aunque es normal tener pensamientos negativos y emociones desagradables, es importante no permitir que controlen nuestra vida.

Recomendaciones para mantener un bienestar emocional

- Expresa tus sentimientos y emociones, tanto los positivos como los negativos. Todos son valiosos y nos ofrecen información importante.
- Acepta lo que no se puede cambiar. La enfermedad no tiene culpables.
- Reconoce y aprecia tu propio esfuerzo.
- Dedica tiempo para cuidarte.
- Comparte experiencias y emociones con otras personas.
- Pide ayuda cuando la necesites.
- Cuida tus relaciones sociales y participa en actividades que te gusten.
- Participa en asociaciones y grupos de apoyo. Puede resultar positivo para conocer a otras personas que se encuentren en tu misma situación.
- Asegúrate de conocer información y recursos útiles para enfrentar la enfermedad.

- Organiza tu tiempo de cuidado con flexibilidad y sin presiones.
- Planifica el futuro con anticipación.
- Recuerda que tu bienestar es tan importante como el de la persona con síndrome de Down.

Ejemplos de pensamientos positivos

- Es normal que me tome un tiempo para relajarme ya que puede ayudarme a crear un buen nivel de cuidados.
- Compartir mis sentimientos con otras personas me ayuda a aliviar la presión que siento.
- Pedir ayuda a otras personas me ayudará a compartir la carga de dar cuidados.
- Reservar un poco de tiempo para mí me ayuda a dar mejores cuidados.
- La demencia es una enfermedad, no soy culpable ni es culpa de nadie.

3.5 El papel de la entidad de referencia en esta etapa

El trabajo conjunto y coordinado entre las personas con síndrome de Down, sus familias y asociaciones es clave en todas las etapas de la vida y también en esta etapa.

La entidad tiene un papel relevante en la detección de indicadores y señales de alerta, pero también en el impulso y fomento de una vida lo más activa, inclusiva, independiente y saludable posible desde las etapas previas.

En el diagnóstico

Contar con un diagnóstico es clave para planificar intervenciones efectivas con la persona. Este diagnóstico no se basa en un solo resultado de prueba, sino en la evaluación de diversos síntomas en diferentes contextos, utilizando múltiples pruebas e indicadores a lo largo del tiempo.

Las entidades disponen de protocolos para recopilar información, lo que facilita el análisis de datos y ayuda al personal sanitario a comprender las posibles causas del deterioro.

Además, las entidades pueden contar con profesionales sanitarios de referencia a los que poder derivar que faciliten ese diagnóstico y ofrezcan la información y el mejor seguimiento a lo largo de todo el proceso.

En la intervención

La atención y seguimiento tanto a la persona con síndrome de Down y Alzheimer, como a las familias o personas cuidadoras desde las entidades de referencia en esta etapa puede ser de gran valor de cara a mejorar la calidad de vida de todas las partes implicadas.

Muchas entidades ofrecen programas y servicios específicos diseñados para atender a las personas con síndrome de Down en esta etapa. Estos programas incluyen intervenciones para estimular cognitiva y sensorialmente, fomentar la actividad física y mantener las actividades diarias para preservar su autonomía el mayor tiempo posible, entre otros aspectos.

También pueden ofrecer apoyos en el mismo hogar encaminados a mantener su autonomía mientras sea posible, resolver dudas y apoyar a la familia en el propio domicilio.

También existen recursos adicionales, como grupos de apoyo y programas de respiro, que ofrecen ayuda a las familias.

Contar con el respaldo de profesionales y compartir experiencias con otras familias puede ser muy beneficioso y ayudar en toda esta etapa.

Recuerda:
Para poder cuidar a otro, primero es necesario cuidarse a uno mismo.

Referencias bibliográficas

La información de esta guía es fruto de la recopilación de diferentes materiales tanto del ámbito del síndrome de Down, como del Alzheimer, concretamente:

- **Confederación Española de Alzheimer (2020).** *Cuídate para cuidar. La nueva cara del Alzheimer de CEAFA.* <https://www.ceafa.es/files/2020/01/tematica-alzheimer-y-otras-demen-cias-castellano.pdf>
- **Confederación Española de Alzheimer (2022).** *Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia.* <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/modulo-1-introduccion-a-la-demencia>
- **Down España (2022).** *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Guía para profesionales.* https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento_profesionales_final.pdf
- **Down España (2021).** *Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down.* https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/10/PROGRAMA-SALUD_corr.pdf
- **Federación Iberoamericana Down 21 (2019).** *Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down. Una guía práctica para cuidadores.* <https://www.down21.org/libros-online/Enfermedad-de-Alzheimer-Sindrome-de-Down.pdf>
- **Fortea, J; Iulita, MF; et. al. (2022).** *Association of Alzheimer Disease With Life Expectancy in People With Down Syndrome.* JAMA Network Open. 2022;5(5):e2212910.
- **Fundación para el Desarrollo de la Enfermería (2019).** *Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down.* chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.sindromedown.org/wp-content/uploads/2023/12/Sindrome_Down_Libro_Logo.pdf
- **Fundación Pasqual Maragall (2023).** *Síntomas cognitivos y conductuales del Alzheimer.* <https://blog.fpmaragall.org/sintomas-cognitivos-y-conductuales-del-alzheimer>

Cuidando de ti y de mí

Cuidar a personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer



www.sindromedown.org
www.centrodocumentaciondown.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería · Down El Ejido · Fundación Los Carriles · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Down Chiclana-Asodown · Cedown · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Málaga · Down Ronda y Comarca. Asidoser · Down Sevilla y Provincia · Down 21 Sevilla **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia · Down Salamanca · Down Segovia · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Coordinadora Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Zafra · Down Cáceres · Down Plasencia **GALICIA:** Federación Down Galicia · Fundación Down Compostela · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprocor · Fundación Unicap · Inclusión Down21 · Fundación Tacumi **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Fundown, Fundación SD de la Región de Murcia · Down Lorca · Down Murcia-Aynor **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja-Arsido **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval Treballant Junts · Extraordinarios T21

Síguenos en:

