



La demencia y las discapacidades intelectuales

¿Por qué hay que preocuparse por la demencia en personas con discapacidades intelectuales?

Todos tenemos que hacer frente al hecho de que el aumento de las expectativas de vida hoy en día conlleva un aumento de los problemas de salud. El aumento de las expectativas de vida es el resultado de una serie de descubrimientos que han ocasionado importantes mejoras en el tratamiento de la salud durante las últimas décadas. Sin embargo, se prevee que al vivir más tiempo la gente se producirá un aumento en la demencia entre la población general. Las personas mayores con discapacidades intelectuales (una condición que limita de por vida las capacidades intelectuales, sociales y vocacionales) también están viviendo vidas más largas y saludables al beneficiarse de los descubrimientos médicos. Por consecuencia, hoy en día también ellos corren más riesgo de padecer demencia.

¿A cuánta gente con discapacidades intelectuales afecta la demencia?

Los estudios de población demuestran que la prevalencia de demencia entre las personas con discapacidades intelectuales es igual que entre la población general, donde la demencia afecta a un cinco por ciento de las personas con 65 años o más. Sin embargo, la prevalencia de Alzheimer (la causa más común de demencia) entre adultos con síndrome de Down es aproximadamente 25% entre las personas de 40 años y más, y un 65 % entre las que tienen 60 o más. Por lo tanto, las personas con síndrome de Down son particularmente susceptibles de desarrollar demencia. Esto se explica por el hecho de que las personas con síndrome de Down tienen tres copias de la porción del cromosoma 21, que puede contener

un gen de la proteína precursora de amiloide (PPA). La producción excesiva de PPA conduce a su descomposición, de tal manera que se forman el amiloide y las placas y, finalmente, se manifiesta la enfermedad de Alzheimer.

¿De qué formas diferentes afecta la enfermedad de Alzheimer a la gente que padece síndrome de Down?

Aunque sólo una fracción de las personas con síndrome de Down muestra síntomas de la enfermedad de Alzheimer, las autopsias revelan que la mayoría de los adultos mayores con síndrome de Down exhiben lesiones cerebrales que son características de la enfermedad de Alzheimer. Los hombres y las mujeres parecen igualmente afectados. La duración media de la enfermedad es de unos ocho años, aunque también puede durar de uno a veinte años. La enfermedad se desarrolla a la edad promedio de 50 años, tras lo cual se produce la muerte a la edad promedio de 58 años. La historia natural de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down es parecida a la de personas de la población general, con la importante excepción de que empieza unos 20 años antes en las personas con síndrome de Down.

Entre las personas con síndrome de Down los síntomas de la enfermedad de Alzheimer muestran grandes diferencias. En la fase temprana de la enfermedad no siempre se observa pérdida de memoria, ni tampoco se pueden reconocer todos los síntomas que se asocian a la enfermedad de Alzheimer. En general, lo que se nota primero son cambios en la vida diaria y en los hábitos de trabajo. Pueden producirse ataques epilépticos hacia al principio o hacia el final del transcurso

de la enfermedad. Con frecuencia pueden presentarse cambios cognitivos, pero son difíciles de evaluar debido a las limitaciones del lenguaje del individuo y de sus habilidades intelectuales y comunicativas.

¿Cómo se diagnostica la demencia en personas con discapacidades intelectuales?

No hay una prueba para diagnosticar demencia en las personas mayores que padecen discapacidades intelectuales y muestran deterioro funcional. Ellos se enfrentan a la misma situación que la gente mayor de la población general en quienes se sospecha que se está desarrollando la demencia. La diagnosis requiere la exclusión de cualquier otra posibilidad. Muchas de las pruebas standard que se usan en la población general son inadecuadas para las personas con discapacidades intelectuales, especialmente para aquéllos con fallos graves en las funciones intelectuales. Se recomienda que se combinen estudios exhaustivos físicos, médicos, neurológicos y de laboratorio con evaluaciones de funciones cognitivas. La diagnosis de la demencia debería reservarse hasta después de la evaluación de un examen de seguimiento igualmente exhaustivo que debiera llevarse a cabo de seis a doce meses más tarde. Sólo se debería diagnosticar una probable o posible demencia si se observaran cambios significativos durante este periodo de seis a doce meses. Estas evaluaciones son necesarias para descartar otras condiciones y causas reversibles de demencia. Las evaluaciones completas son las mismas que para otra gente a la que se sospecha de estar padeciendo demencia. También es importante

discutir los síntomas del individuo con miembros de su familia o con otras personas que estén en contacto regular con ellos. Se pueden conseguir directrices detalladas de la American Association on Mental Retardation (AAMR) en la página de internet www.aamr.org/Reading_Room. Estas directrices han sido adoptadas por la AAMR y la International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID).

¿Qué servicios requieren las personas que padecen demencia?

Las personas con discapacidades intelectuales a las que se diagnostica demencia pueden seguir viviendo en la comunidad si se proveen el apoyo y la asistencia adecuada. Se puede obtener una lista de recursos en la página de internet www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dbiblio.htm. Algunos proveedores de servicios tienen equipos especializados efectivos que organizan servicios de asistencia diseñados específicamente para cada individuo. También proporcionan asistencia en la casa, lo cual es un servicio esencial. Debido a que es posible que las personas con discapacidades intelectuales que padecen demencia no puedan continuar viviendo solas, es necesario proveer vivienda y apoyo que satisfagan las necesidades creadas por la enfermedad. Se recomienda el uso de la asistencia diaria (o servicios diarios de actividad) para mantener la calidad de vida y la supervisión adecuada. Los servicios en la casa pueden reducir y retrasar la necesidad de internar al paciente en instituciones de cuidado intensivo costosas.

Principios que deberían guiar las decisiones sobre la asistencia de las personas con discapacidades intelectuales y demencia

El principio más importante que debe guiar la toma de decisiones es que los servicios satisfagan las necesidades individuales de cada persona. El concepto de 'planificación centrada en el individuo', que ha sido promovido como una forma efectiva de provisión de servicios, está basado en este principio. El objetivo es tomar decisiones basadas en las virtudes, capacidades, habilidades

y deseos de cada persona. Los familiares del individuo y sus amigos más íntimos deberían participar con él o ella en todas las decisiones, para así ayudarlo o ayudarla a permanecer en su casa o comunidad de elección. Los Principios de Edinburgo fueron desarrollados precisamente con este propósito. Los principios (disponibles en la página de internet www.alz.co.uk/edinburghprinciples) han sido adoptados por la Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (www.iassid.org) y circulados por Alzheimer's Disease International.

Recursos

Folleto

Janicki, M.P. (1995). *Developmental Disabilities and Alzheimer's Disease: What you Should Know*. The Arc of the United States. 48 páginas.

Un folleto que cubre información fundamental sobre los adultos con discapacidades intelectuales y con enfermedad de Alzheimer. Explica qué es la enfermedad de Alzheimer, cuál es su desarrollo y cuáles son sus consecuencias. Incluye sugerencias de diagnósticos, consideraciones sobre la asistencia e información sobre cómo conseguir ayuda. Contiene una lista de recursos y un glosario. Se puede encargar a través de The Arc of the United States, 1010 Wayne Avenue, Suite 650, Silver Spring, MD 20910 USA. <http://209.183.228.233>

Kerr, D. & Innes, M. (nd). *What is Dementia? – A Booklet about Dementia for Adults Who Have a Learning Disability*. 16 páginas.

El propósito de este folleto es el de explicar la demencia y sus matices a las personas con discapacidades intelectuales. Cubre muchos de los síntomas y comportamientos que tradicionalmente se asocian con la enfermedad de Alzheimer usando dibujos y un lenguaje sencillo. Se puede encargar a través de Down's Syndrome Scotland, 158/160 Balgreen Road, Edinburgh, Scotland EH11 3AU www.dsscotland.org.uk. Se puede descargar una versión en www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia

Artículos y libros

Wilkinson, H.A. & Janicki, M.P. IASSID. (2002). The Edinburgh Principles with Accompanying Guidelines and Recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 279-284. www.blackwell-science.com/uk/journals.htm

Dalton, A.J. (1995). Alzheimer Disease: A Health Risk of Growing Older with Down Syndrome. In L. Nadel and D. Rosenthal (Eds.) *Down Syndrome: Living and Learning in the Community* (pages 58-64). New York: Wiley-Liss.

Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (Eds.). (1999). *Aging, Dementia and Intellectual Disabilities: A Handbook*. Philadelphia: Taylor & Francis. www.taylorandfrancis.com

Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (2000). Prevalence of Dementia and Impact on Intellectual Disability Services. *Mental Retardation*, 38, 277-289. www.aamr.org

Janicki, M.P., Heller, T., Seltzer, G. & Hogg, J. (1996). Practice Guidelines for the Clinical Assessment and Care Management of Alzheimer's Disease and other Dementias among Adults with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 40, 374-382. También se puede obtener a través de la American Association on Mental Retardation (www.aamr.org/Reading_Room)

Kerr, D. (1997). *Down's Syndrome and Dementia*. Birmingham, UK: Venture Press

Internet

Se puede encontrar información técnica y recursos relacionados con la demencia y las discapacidades intelectuales en la página de internet de la Universidad de Illinois, Chicago (University of Illinois at Chicago) en www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia

Se puede encontrar grupos de discusión sobre la demencia y las discapacidades intelectuales en <http://groups.yahoo.com/group/Dementia-Idlistserv>

Videos/CD-ROMS

Dementia and People with Intellectual Disabilities – What Can We Do?

Un video educativo que provee información básica sobre diagnóstica y sobre cómo la demencia afecta a adultos con discapacidades intelectuales. También incluye sugerencias sobre cómo dar apoyo y cómo proporcionar servicios en el contexto de la asistencia comunitaria. Disponible en formato de VHS y en CD-ROM. Se puede encargar a través de: New York State Developmental Disabilities Planning Council, 155 Washington Avenue, Albany, New York 12222 USA – www.ddpc.state.ny.us

Alzheimer's Disease International quisiera dar las gracias a los doctores Matthew Janicki, Heather Wilkinson y Arthur Dalton por su ayuda en la producción de esta hoja informativa.



Alzheimer's Disease International

Para más información sobre la demencia y Alzheimer's Disease International, póngase en contacto con:
Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
Tel: +44 (0)20 7981 0880
Fax: +44 (0)20 7928 2357
Email: info@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk