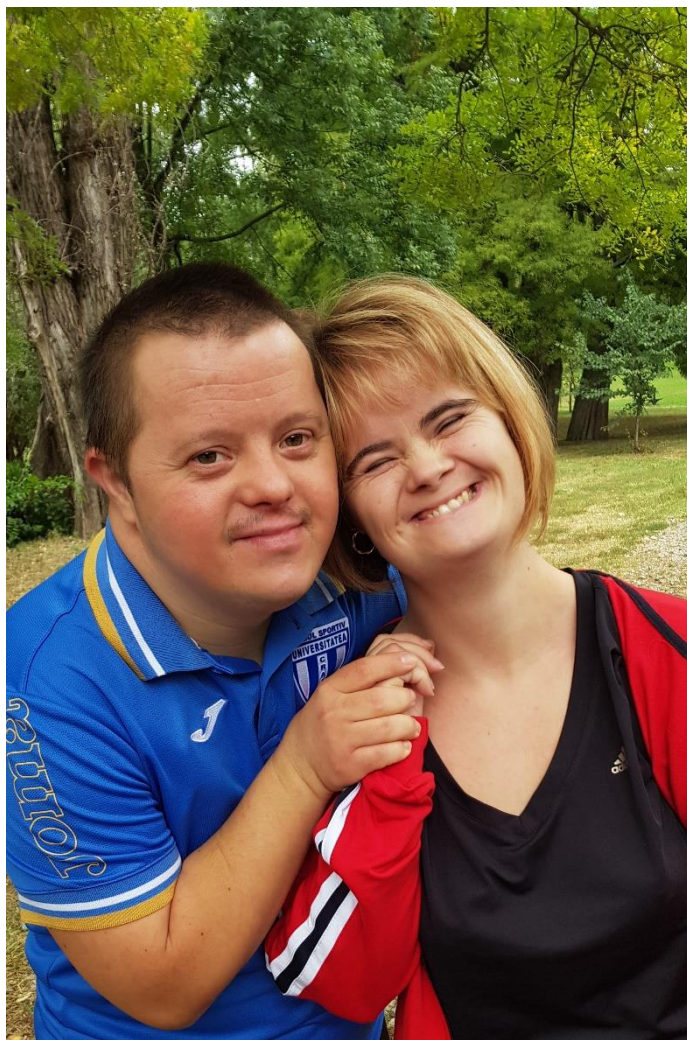


Maturitatea activă a persoanelor cu sindrom Down



Pregătirea pentru o viață lungă și sănătoasă poate începe cu programul de instruire DS-AGING.

Multe studii efectuate în ultimii ani încearcă să rezolve aritmetica îmbătrânirii în stare optimă de sănătate a persoanelor cu sindrom Down, în special pentru că durata de viață depășește tot mai mult, vârsta de 70 de ani. În mod ideal, antrenarea abilităților de sănătate fizică și definirea strategiei de îmbătrânire activă ar trebui să înceapă în copilărie și să fie proiectată pe tot parcursul vieții.

În zilele noastre, bebelușii născuți cu sindromul Down și familiile lor se pot aștepta la o viață cu multe posibilități și oportunități, care au fost dezvoltate prin inițiative și proiecte de transfer de cunoștințe și au fost implementate de către echipe comune de beneficiari, familii și specialiști. Lupta lor pentru o viață lungă și sănătoasă poate începe cu un program de instruire, așa cum ne propune proiectul DS-AGING. Acest proiect urmărește să suplinească lipsa abordării integrate și incluzive, luând în considerare sprijinul de care au nevoie persoanele cu sindrom Down, membrii familiei și ai comunității.

Îmbătrânirea este un subiect îngrijorător pentru multe familii ale adolescenților și adulților cu sindrom Down. Familiile și terapeuții care lucrează cu persoane cu sindrom Down, le cunosc nevoile și schimbările care apar după vârsta de 30-35 de ani, când încep să apară primele semne ale îmbătrânirii, precum și noile probleme cu care se confruntă și pe care încearcă să le depășească pe măsură ce îmbătrânesc. Lupta unei persoane cu sindrom Down este și lupta familiei și a terapeuților. Articolele științifice discută despre schimbările și problemele care apar odată cu îmbătrânirea. Ca urmare a îmbunătățirii intervenției și tratamentelor de sănătate, persoanele cu sindrom Down trăiesc până la vârsta de 60-70, chiar și 80 de ani, o realitate care nu era posibilă în urmă cu zeci de ani.

Îngrijirea adulților cu sindrom Down este un domeniu de cercetare relativ nou, cu puține dovezi (Jensen K.M. și colab. 2014), datorită faptului că studiile sunt efectuate pe eșantioane mici de

populație. O altă particularitate menționată de van Allen și colab. (1999) este faptul că diagnosticul timpuriu de boală este frecvent ratat din cauza abilităților de comunicare limitate. De aceea, conform studiului efectuat de Jensen K.M. și colab. (2014), se recomandă ca îngrijirea să se bazeze în principal pe măsuri profilactice. Multe dintre boli pot fi întârziate prin acțiuni care intră sub terminologia sănătății fizice, în special pentru adulții cu sindrom Down.

Procesul de îmbătrânire la persoanele cu sindrom Down respectă și este similar cu modelul tipic de îmbătrânire umană. Totuși, procesul de îmbătrânire este accelerat. Adică aceste persoane trec prin anumite condiții și stări fizice care sunt comune adulților în vârstă, de obicei, mai devreme decât populația generală. Îmbătrânirea prematură în sindromul Down produce modele de comorbidități similare cu cele găsite la pacientul vârstnic (Carfi A. și colab. 2014). De asemenea, pentru a preveni îmbătrânirea la adulți și vârstnici, Smith D.S. (2001) consideră că persoanele cu sindrom Down au aceleași nevoi de bază pentru îngrijirea sănătății ca și populația tipică, inclusiv screeningul și prevenția.

Conceptul de „îmbătrânire în stare optimă de sănătate” la adulții cu sindrom Down nu este încă pe deplin înțeles. Acesta are multiple aspecte și variabile, uneori dificil de gestionat și de aceea prognosticul, intervenția profilactică și pregătirea pentru acest proces pot fi dificile atât pentru familie, cât și pentru terapeuți. Familiile și terapeuții trebuie să găsească răspunsuri la toate aceste probleme.

Persoanele cu sindrom Down au nevoie de abordări care să le valorifice toate resursele și să le mențină funcționalitatea, pentru a le ajuta să fie active și să îmbătrânească în stare optimă de sănătate.

7 parteneri din diferite entități europene: *POLIBIENESTAR (Universitatea din Valencia, Spania); ASINDOWN (Spania); APPT21 (Portugalia); ALDO-CET (România); SPOMINCICA ALZHIMER (Slovenia); DOWNOV SINDROM (Slovenia); AUTH (Universitatea din Salonic, Grecia) implementează proiectul DS-AGING – Program de instruire pentru promovarea îmbătrânirii active a persoanelor cu sindrom Down (nr: 2018-1-ES01-KA204-050733).*

DS-AGING definește și aplică un model de abordare și de instruire conceput pentru a încetini și a preveni efectele îmbătrânirii. Echipa de lucru a proiectului este formată din psihologi, medici, terapeuți, voluntari, familii și în special adulți cu sindrom Down.

Principiul proiectului este acela că oferind copilului și tânărului cu sindrom Down o pregătire timpurie adaptată nevoilor cunoscute, dar și pentru nevoile previzibile care apar odată cu îmbătrânirea, într-un context de șanse egale, cu accent pe autonomia personală și pe viața activă, rezultatele pot forma baza sănătății optime la adulții cu sindrom Down. Proiectul DS-AGING a pornit de la ideea conceperii unor materiale specifice, care să suplinească lipsa metodologiilor și instrumentelor adaptate abilităților persoanelor cu sindrom Down, inclusiv instrumente și resurse tehnologice digitale (e-training) necesare pentru implementarea acțiunilor recomandate pentru stimularea cognitivă.

Transferul de cunoștințe și metode de lucru către persoanele cu sindrom Down și specialiștii care lucrează cu acestea se realizează într-un mod accesibil, printr-o platformă de e-training care poate fi considerată și ca o bază de date sau o bibliotecă de documente. Acest proiect se bazează pe o adaptare și o abordare holistică a procesului de îmbătrânire în stare optimă de sănătate în rândul persoanelor cu sindrom Down, ca o combinație între modelul de îmbătrânire activă și modelul calității vieții pentru persoanele cu dizabilități. Adulții cu sindrom Down, împreună cu familiile și asistenții lor, au nevoie de informații și educație care să poată contracara efectele clasice ale îmbătrânirii, astfel încât să se poată bucura de cât mai mulți ani de viață și de cât mai puține probleme de sănătate.

Programul de instruire propus în cadrul proiectului DS-AGING este dezvoltat și organizat ca o bază de date importantă pentru instructori, familii și persoane cu sindrom Down. Scopul materialelor, care sunt organizate în sesiuni de lucru (cel puțin 6 sesiuni pentru fiecare temă propusă) este menținerea activităților cu efecte profilactice pentru îmbunătățirea statutului și stilului de viață, în vederea înglobării procesului de îmbătrânire activă și menținerii sănătății la adulții și vârstnicii cu sindrom Down.

Un model de îmbătrânire activă pentru persoanele cu sindrom Down ar trebui să ia în considerare cel puțin următoarele aspecte: prevenirea și încetinirea declinului cognitiv și fizic prematur, menținerea activității permanente la nivelul atins în timpul copilăriei și în tinerețe, precum și adaptarea acestora la vârsta prezentă. De asemenea, este importantă menținerea și promovarea incluziunii sociale în comunitatea locală, pentru a încuraja relațiile interpersonale și conexiunile cu grupurile conexe. Pentru adulții care trăiesc în familie, protecția legală și economică, precum și pregătirea pentru lipsa sprijinului oferit de părinți sau tutori pe parcursul vieții sunt subiecte importante care sunt acoperite de acest proiect.

Activitățile de e-training propuse în proiect au o adresabilitate amplă și sunt grupate în trei părți: îmbunătățirea/menținerea funcțiilor cognitive, sănătatea fizică și depășirea evenimentelor dificile care pot exista în viața adultă. Activitățile propuse pot fi desfășurate în trei moduri diferite: față în față, practic și e-training.

În ceea ce privește aria cognitivă, sunt propuse activități separate de instruire pentru dezvoltarea atenției, memoriei, funcțiilor executive, simțurilor, orientării, abilităților practice, abilităților psihomotorii, abilităților de calcul, competențelor de limbaj și comunicare.

În următoarea arie de dezvoltare, care are ca scop depășirea evenimentelor dificile, activitățile propuse au scopul de a ajuta persoanele cu sindrom Down să înțeleagă și să reacționeze în mod adecvat la situațiile din viața de zi cu zi, dar și să depășească situații de tranziție precum durerea, emoțiile sau mutarea într-o casă nouă pentru bunăstare, socializare și participare socială.

Aria finală include activități de instruire pentru dezvoltarea obiceiurilor sănătoase (dietă, exerciții fizice și sport, somn și relaxare) și pentru controlul posturii, urmărindu-se o stare de sănătate fizică mai bună.

În cadrul proiectului, a fost elaborat un manual de formare pentru instructori și persoanele interesate să lucreze cu persoanele cu sindrom Down, precum și o descriere specifică a fiecărei activități de instruire din ariile de dezvoltare, inclusiv obiectivul general, obiectivele specifice, participanții, durata, instrumentele și materialele necesare, justificarea și natura activității.

Toate materialele dezvoltate în acest proiect sunt disponibile în platforma de e-training, structurate în materiale pentru terapeuți și părinți; și materiale pentru persoane cu sindrom Down; și pot fi accesate pe pagina proiectului www.dsageing.eu.

DS-AGING este un proiect finanțat de Comisia Europeană în cadrul Programului Erasmus+ 2018, Acțiunea cheie 2 - Parteneriatele strategice pentru educația adulților.

09.10.2020

Conf.dr. Mihaela Zavaleanu

ALDO-CET România

Referințe:

- Carfi, A., Antocicco, M., Brandi, V., et al. (2014). Characteristics of adults with Down syndrome: prevalence of age-related conditions. *Frontiers in medicine*, 1, 51. <https://doi.org/10.3389/fmed.2014.00051>
- Jensen K.M., Bulova P.D, (2014) Managing the care of adults with Down's syndrome, *BMJ*; 349:g5596 doi: 10.1136/bmj.g5596
- Smith D.S. Health Care Management of Adults with Down Syndrome, *Am Fam Physician*. 2001 Sep 15;64(6):1031-1039. Retrieved from <https://www.aafp.org/afp/2001/0915/p1031.html>
- van Allen, M.I., Fung, J. and Jurenka, S.B. (1999). Health care concerns and guidelines for adults with Down syndrome. *Am. J. Med. Genet.*, 89: 100-110. doi:[10.1002/\(SICI\)1096-8628\(19990625\)89:2<100::AID-AJMG8>3.0.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-8628(19990625)89:2<100::AID-AJMG8>3.0.CO;2-N)