

## Conducta adaptativa en el síndrome de Down: desde la niñez a la adultez

*Adaptive behaviour in Down syndrome: a cross-sectional study from childhood to adulthood*

Anastasia Dressler, Valentina Perelli, Martha Feucht, Stefania Bargagna

Wiener Klinische Wochenschrift, 122: 673-680, 2010

### RESUMEN

#### INTRODUCCIÓN Y METODOLOGÍA

Se define la conducta adaptativa como la ejecución de las actividades de cada día que se requieren para valerse en la actividad personal y social; o bien, como la eficiencia con la que un individuo afronta las exigencias naturales y sociales en su ambiente. Junto con la evalua-

ción cognitiva, la de la conducta adaptativa forma parte esencial para definir la discapacidad intelectual; y contrasta con la primera porque nos permite evaluar el grado en que los individuos funcionan dentro de su propio ambiente, especialmente en aquellos con un bajo nivel de funcionamiento.

Algunos afirman que la evolución de la conducta adaptativa a lo largo de la edad en el síndrome de Down es discontinua. Interesa conocerla cuando la edad de las personas con síndrome de Down se ha prolongado tanto. Es posible que las habilidades adaptativas puedan seguir adquiriéndose hasta la adolescencia y primera adultez, comparadas con otras habilidades del desarrollo. El rasgo más importante parece ser la presencia de un ambiente estimulante, ya que los adolescentes con síndrome de Down, si disponen de un apoyo adecuado, siguen progresando en sus capacidades adaptativas hasta la primera adultez. El grado de desarrollo cognitivo ciertamente influye en este avance, pero los factores familiares son también muy importantes, sobre todo la estrategia de las madres para afrontar los problemas del niño y el apoyo social que la madre recibe.

¿Cómo se encuentran las habilidades adaptativas en la edad adulta? ¿Qué cambios han experimentado a lo largo del tiempo desde la infancia y la adolescencia, y son estos cambios comparables a los que se dan en otras discapacidades intelectuales? Los datos de que disponemos son controvertidos. Es posible que la demencia precoz constituya un elemento crítico, de modo que, sin ella, no existan cambios sustanciales incluso en la década de los cincuenta años.

El presente trabajo trata de definir la conducta adaptativa en el síndrome de Down y describir su posible evolución a lo largo de la edad. Para ello realiza un análisis de carácter transversal en 75 personas con síndrome de Down de edades comprendidas entre 4 y 53 años, 44 varones y 31 mujeres. Fueron divididas en 4 grupos en función de la edad (ver la tabla 1). La única condición para la inclusión en el trabajo es que vivieran en familia y que no mostraran signos de demencia ni otros problemas metabólicos. Se evaluó la conducta adaptativa mediante las clásicas Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS) en forma de entrevista estructurada con el cuidador principal (un miembro de la familia). La VABS está dividida en 3 dominios (subdivididos, a su vez, en otros 3 subdominios) (tabla 1)

#### RESULTADOS

En conjunto, la competencia de la conducta adaptativa en este grupo fue alta y con un perfil bastante homogéneo pues la variabilidad no fue alta, al menos hasta los 30 años. Las habilidades adaptativas fueron aumentando de manera gradual y estable hasta los 30 años, con un pico entre los 20 y 30 años, permaneciendo después en un nivel estable. La socialización y las habilidades de la vida diaria muestran ser un punto fuerte en la edad adulta: muestran una buena capacidad de adquisición y estabilidad. En cuanto a la comunicación, nuestros datos muestran

que es capaz de progresar hasta la adultez temprana (20-30 años), en contraste con lo que se ha venido informando.

A mayor nivel cognitivo, mejor es la comunicación escrita y el juego que se alcanzan. En la niñez, las habilidades adaptativas siguen el curso de las cognitivas, pero en la adolescencia las adaptativas superan a las cognitivas y siguen aumentando hasta los 30 años, incluso aunque las habilidades cognitivas se hayan estancado. Es posible que esta diferencia se deba a las actividades a las que la persona está expuesta: la etapa escolar ya ha terminado pero la vida ordinaria sigue, y continúan por tanto las oportunidades para ejercitar y seguir desarrollando la vida social y de relación.

El hecho de que, a partir de los 30 años, nuestro estudio muestre un cierto descenso en las habilidades adaptativas puede deberse al hecho de que el estudio es transversal, no longitudinal. Por eso, es posible que las personas participantes de más de 30 años pertenecieran a la generación que ha dispuesto de menos oportunidades de desarrollo. Lo que está claro es, que no habiendo demencia, las personas del grupo de más edad siguieron mostrando un buen perfil de habilidades adaptativas.

[Tabla 1] CARACTERÍSTICAS Y CONDUCTA ADAPTATIVA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

GRUPO	1	2	3	4
Edad en años	0-10	10-20	20-30	Más de 30
Número en cada grupo (n = 75)	17	18	23	17
Relación H/M	10/7	12/6	12/11	10/7
Media edad $\pm$ DE	6,63 $\pm$ 1,48	14,51 $\pm$ 3,50	24,04 $\pm$ 2,59	37,67 $\pm$ 7,55
Comunicación (equivalente en edad, años)	3,57 $\pm$ 1,45	6,52 $\pm$ 2,84	7,55 $\pm$ 3,50	6,02 $\pm$ 3,48
Recepción	4,53 $\pm$ 2,81	6,16 $\pm$ 2,80	7,03 $\pm$ 2,99	6,02 $\pm$ 3,17
Expresión	3,39 $\pm$ 1,67	5,24 $\pm$ 2,37	6,32 $\pm$ 2,71	5,08 $\pm$ 2,69
Escrita	3,73 $\pm$ 0,83	6,98 $\pm$ 2,75	7,83 $\pm$ 3,76	6,00 $\pm$ 3,48
Habilidades vida diaria (equivalente en edad, años)	3,22 $\pm$ 1,02	6,67 $\pm$ 2,33	7,51 $\pm$ 2,75	6,81 $\pm$ 2,61
Personal	2,86 $\pm$ 1,14	5,95 $\pm$ 1,88	6,62 $\pm$ 2,45	6,11 $\pm$ 1,62
Doméstica	4,72 $\pm$ 1,44	8,38 $\pm$ 2,46	10,80 $\pm$ 3,85	9,69 $\pm$ 2,34
Comunitaria	3,00 $\pm$ 0,61	5,36 $\pm$ 2,01	7,62 $\pm$ 3,69	5,83 $\pm$ 3,80
Socialización (equivalente en edad, años)	2,77 $\pm$ 0,83	5,37 $\pm$ 2,57	8,18 $\pm$ 4,39	6,50 $\pm$ 4,64
Interpersonal	2,09 $\pm$ 0,73	6,16 $\pm$ 4,41	7,01 $\pm$ 4,26	5,69 $\pm$ 4,46
Juego – recreación	2,55 $\pm$ 1,03	5,27 $\pm$ 3,21	7,80 $\pm$ 4,67	6,02 $\pm$ 2,34
Capacidad de afrontar	3,89 $\pm$ 0,83	6,37 $\pm$ 2,00	9,2 $\pm$ 7,62	7,62 $\pm$ 3,91
Conjunto total (equivalente en años)	3,19 $\pm$ 1,00	6,19 $\pm$ 2,28	7,75 $\pm$ 3,24	6,38 $\pm$ 3,46

## COMENTARIO

El estudio aquí presentado es enormemente positivo y esperanzador por cuanto demuestra que las personas adultas con síndrome de Down tienen capacidad para mantener un nivel elevado de habilidades adaptativas. Confirma, al mismo tiempo, la impresión que íbamos teniendo de que la actividad comunicadora puede seguir desarrollándose durante más tiempo del que se pensaba. Todo ello nos lleva a promover programas de desarrollo en la adolescencia y primera etapa de la edad adulta, cuyo objetivo sea el de mantener un ambiente rico en posibilidades de acción y comunicación.

Es necesario, por tanto, que además de la actividad laboral, los adultos con síndrome de Down sigan siendo entrenados y dispongan de oportunidades para llevar una vida social lo más rica posible.

La capacidad cognitiva debe seguir siendo también entrenada; no tanto para aumentar el número de conocimientos –que también– como para mejorar la correcta utilización de los conocimientos que ya poseen.