



# SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

**NUM/01**  
ENERO2009

## BUENAS PRÁCTICAS

### Envejecimiento saludable y síndrome de down

**Roser Fernández**  
Especialista en Neuropsicología, Proyecto Aura, Barcelona.

La Fundación Proyecto Aura, desde que nació en el año 1989 como pionera en integración laboral en España, se ha esforzado por mejorar la calidad de vida de sus participantes, mayoritariamente personas con síndrome de Down, ofreciendo un servicio para su inclusión social y laboral en un entorno normal

A lo largo de su trayectoria, gracias a la incorporación en el mundo laboral hasta hoy de más de 80 personas con síndrome de Down que están trabajando en la empresa ordinaria o se están preparando para ello, La Fundación ha tenido la oportunidad de conocer las necesidades de sus usuarios y, por ello, ha procurado buscar respuestas. Un ejemplo de ello es el tema de la vivienda. A partir de la demanda de los propios usuarios nació en el año 2002 un programa de vida independiente denominado Proyecto Aura Hábitat (Canals, 2003).

Creemos que es muy importante y necesario estudiar la etapa de la adultez de la población con síndrome de Down con el objetivo de describir las características que presenta su proceso de envejecimiento. Se ha estudiado mucho sobre la etapa de la infancia y la adolescencia, pero poco se conoce sobre la etapa adulta.

Hace unos años empezamos a cuestionarnos numerosas preguntas sobre el proceso de envejecimiento de los participantes del proyecto Aura para poder intervenir eficazmente. Dado que en estos últimos años, ha aumentado considerablemente la longevidad de la población en general y también la de la población con síndrome de Down, gracias a la mejora de las condiciones de vida y a los avances en el campo de la salud, es necesario, en primer lugar, realizar un buen seguimiento de la evolución de cada persona adulta con el objetivo de responder adecuadamente a sus necesidades. Una vez conocidas es necesario intervenir eficazmente. Para ello se hace preciso conocer programas de intervención y diseñar otros nuevos adaptados a las necesidades de la población con discapacidad intelectual y, en concreto, a las personas con síndrome de Down. De esta forma se podrá mejorar su calidad de vida.

#### DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Actualmente son más de 40 los participantes con síndrome de Down mayores de 30 años. Por ello, en el año 2006 iniciamos el siguiente proyecto: "**Detección temprana y prevención del**

## **deterioro cognitivo asociado al envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Bases para la estimulación cognitiva por medio de las nuevas tecnologías".**

El proyecto que presentamos es muy novedoso. Pretende aplicar programas de intervención cognitiva a través de las nuevas tecnologías dirigidos a la prevención del declive cognitivo en esta población. Para ello nuestro primer objetivo ha de ser recoger una amplia base de datos que permita hacer un seguimiento y pronta detección de los cambios cognitivos, emocionales y conductuales que pueden aparecer a lo largo del envejecimiento en personas con síndrome de Down para poder intervenir de manera eficaz. Con esta finalidad debemos preparar un **protocolo de detección temprana del deterioro cognitivo en personas con síndrome de Down**. Una vez elaborado el protocolo de detección las siguientes etapas serán:

- Elaborar una base de datos amplia de cada persona con síndrome de Down a partir de la que sea posible realizar un **seguimiento longitudinal** de los indicadores cognitivos, emocionales y conductuales.
- Realizar la **prevención y detección** temprana de cambios neuropsicológicos en el proceso de envejecimiento de los participantes.
- Instaurar la aplicación de un **programa de mejora cognitiva y estimulación** de las habilidades funcionales mediante software específico para mejorar la capacidad cognitiva y adaptativa de todos los participantes del proyecto como prevención del deterioro cognitivo. Este programa será el llamado **Programa Mind-Fit**.

### **PROGRAMA MIND-FIT**

Nuestro proyecto consiste en realizar un estudio piloto, dado que es la **primera experiencia sobre prevención e intervención del deterioro cognitivo** en personas adultas con síndrome de Down, a través de la ejercitación individualizada por medio de las nuevas tecnologías, como es el caso del Programa Mind-Fit. Este novedoso programa ha recibido menciones positivas, concretamente en un artículo del Wall Street Journal en el año 2007, en el que se revisaban varios programas de entrenamiento cognitivo.

En general, los programas existentes que trabajan la ejercitación cerebral y el entreno de las habilidades cognitivas obtienen buenos resultados en la población general, no sólo a nivel cognitivo, sino también en otros aspectos relacionados con el autoaprendizaje, la autonomía, la autoestima, el sentimiento de competencia y las ganas de aprender. Mind-Fit ha obtenido resultados positivos en las habilidades cognitivas asociadas con la vida diaria y el trabajo como la memoria, la percepción, la atención, la coordinación visuomotora y la velocidad de procesamiento.

Está demostrado que en personas mayores el entrenamiento cognitivo continuado favorece la eficiencia y flexibilidad de las capacidades intelectuales (Tang y cols., 2007; Rueda y cols., 2005) promocionando un envejecimiento activo y saludable psicológicamente. Además, ayuda a reducir las respuestas de ansiedad y depresión (Peña, 1999; Fernández-Ballesteros y Odies, 2001; García-Sánchez y Estévez-González, 2002; Ribera y Gil, 2002).

Es por este motivo por el que nos proponemos entrenar las habilidades cognitivas de las personas con síndrome de Down, participantes de la Fundación Proyecto Aura, a través de métodos de intervención y estimulación cognitiva como el software específico (Mind-Fit). Este material ofrece una gran diversidad y flexibilidad, lo cual permite múltiples aplicaciones así como la adaptación de estrategias y procesos cognitivos y, lo que es más importante, el sentimiento de competencia y mayor autonomía de la persona.

### **UNA INVITACIÓN**

Es nuestro deseo ampliar al máximo la base de análisis y aplicación del programa en la población adulta con síndrome de Down. Por este motivo invitamos a las instituciones que quieran conocer el **Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico (PAS-NPS)** que estamos utilizando a que se pongan en contacto con nosotros a través del correo electrónico [roser@projecteaura.org](mailto:roser@projecteaura.org) Así podremos contrastar informaciones y enriquecernos mutuamente.

### **BIBLIOGRAFIA**

Canals, G. (2003). Proyecto Aura - Habitat. Rev Síndrome de Down, 20 (3): 105-109.

- Fernández-Ballesteros, R. y Odies, J. (2001) Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. Volumen I. Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- García-Sánchez, C. y Estévez-González, A. (2002) Estimulación cognitiva en el envejecimiento y la demencia. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*, 29 (6): 374-378.
- Peña-Casanova, J. (1999) *Activemos la mente*. Barcelona: Fundació "La Caixa".
- Ribera, J. y Gil, P. (2002) *Función mental y envejecimiento*. Madrid: Editores Médicos.
- Rueda, MR.; Posner, MI. y Rothbart, MK (2005) The development of executive attention: contributions to the emergence of self regulation. *Developmental Neuropsychology*, 28: 573-594.
- Tang; Y.; Ma, J.; Fan, Y.; Feng, S.; Lu, Q. y cols (2007) Short-term meditation training improves attention and self-regulation. *Proceedings of the National Academy of Sciences (USA)*, 104: 14931-14936.