



# SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

**NUM/09**  
OCTUBRE 2011

## ARTÍCULOS

### Envejecimiento activo y saludable en personas con síndrome de down. estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo.

**Roser Fernandez Olaria**

Neuropsicóloga, Proyecto Aura, Barcelona

**Sara Signo y Olga Bruna**

son profesoras de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación Blanquerna, Universidad Ramón Llull, Barcelona

**Gloria Canals**

Psicóloga, directora del Proyecto Aura, Barcelona

La esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual se incrementa de forma parecida a la de la población general gracias a la mejora de los programas de salud y, en general, a su calidad de vida. Asimismo, la calidad de vida de estas personas es proporcional a las oportunidades que el entorno social y familiar brinda y, también, a su capacidad de adaptación, que será mayor cuanto más sean los recursos personales y sociales adquiridos a lo largo de su ciclo vital. Ello plantea grandes interrogantes sobre cómo va a ser el proceso de "hacerse mayor" y su envejecimiento, en concreto, en las personas con síndrome de Down, que tienen una mayor probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro debido, entre otras, a razones de naturaleza neurobiológica (Flórez, 2010). Dicho envejecimiento patológico se asocia a procesos de demencia y combina desórdenes de las funciones cognitivas y del comportamiento, modificando también la personalidad (Fromage y Anglade, 2002).

El proceso de envejecimiento en la población general conlleva una serie de cambios a nivel biológico, psicológico y social. En las personas adultas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales estos cambios aparecen de manera más precoz.

#### PLANTEAMIENTO

Hace unos años, la Fundación Proyecto Aura empezó a cuestionarse numerosas preguntas acerca del *proceso de envejecimiento* de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que son atendidas en dicha entidad, con el propósito de desarrollar medidas adecuadas para *prevenir y detectar* los cambios a nivel emocional, conductual y cognitivo que pueden ir apareciendo a lo largo del proceso de "hacerse mayor" y de envejecimiento. Actualmente, son más de un centenar las personas con síndrome de Down participantes de la Fundación Proyecto Aura que llevan una vida laboral activa y, de éstas, más de 30 superan los 35 años.

Dadas las características neurobiológicas de esta población y el aumento de la longevidad, gracias a las mejores condiciones de vida y salud, la Fundación Proyecto Aura se planteó la necesidad de realizar un **seguimiento longitudinal** de las características neuropsicológicas de sus participantes como principal medida de prevención. Por este motivo, elaboramos el **Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico PAS-NPS**, el cual nos permite recoger una amplia base de datos para llevar a cabo este seguimiento a lo largo de los años y poder detectar los cambios cognitivos, emocionales y conductuales que pueden ir apareciendo.

Asimismo, iniciamos medidas para prevenir el deterioro cognitivo de nuestros participantes a partir de programas de estimulación cognitiva e intervención neuropsicológica adecuados a sus necesidades. Consideramos muy importante preparar a estas personas que inician o ya han iniciado la etapa adulta mediante la programación de una intervención dirigida a la estimulación de las habilidades cognitivas, de soporte psicológico y de ayuda en la programación de una vida rica en actividades, además de seguir disfrutando de las oportunidades que la vida les ofrece.

Por este motivo, es importante describir en primer lugar las características que presenta el proceso de “hacerse mayor” y del envejecimiento. Eso condiciona la posibilidad de conseguir una mayor precisión diagnóstica justo en la fase inicial de un posible cuadro de deterioro cognitivo y, como consecuencia, una prevención y/o intervención más ajustada a sus necesidades.

Para ello, es necesario conocer el estado basal de cada individuo, su nivel intelectual-cognitivo y su funcionamiento adaptativo, a partir de un riguroso análisis cognitivo, conductual y afectivo para realizar un seguimiento longitudinal que permita observar los posibles cambios neuropsicológicos que puedan aparecer. El PAS-NPS es una herramienta que está resultando muy útil porque permite conocer el perfil neuropsicológico particular de cada persona.

Dada la gran variabilidad interindividual entre las personas con síndrome de Down, así como la gran variabilidad existente en cuanto a la edad de inicio de la demencia, es imprescindible tener en cuenta todas las observaciones que se recojan de las pruebas administradas de manera periódica y la información que puedan aportar las personas que les rodean en sus diferentes contextos (familiar, social y laboral) para documentar dichos cambios. Por tanto, es muy importante conseguir una mayor precisión diagnóstica en la fase inicial del cuadro y una prevención y / o intervención acorde con sus necesidades.

## **PECULIARIDADES DEL ESTUDIO**

Hay pocas investigaciones en las que se haya realizado un seguimiento riguroso longitudinal de las características cognitivas, conductuales y emocionales de la etapa adulta de las personas con síndrome de Down. Destaca el estudio de Ribes y Sanuy (2000) en el que demuestran que las personas con síndrome de Down mayores de 38 años manifiestan una mayor probabilidad de desarrollar un deterioro cognitivo en las áreas de lenguaje y coordinación visuomotora similar a la demencia tipo Alzheimer. Asimismo, Feldman et al. (2008) sugieren que, para realizar un diagnóstico preciso de demencia en esta población, es importante integrar información sobre la historia evolutiva del sujeto, aspectos físicos y de salud y el resultado de pruebas cognitivas adecuadas y sensibles a esta población.

Conocer el estado basal de cada participante (historia clínica, historia de vida, antecedentes patológicos, funcionamiento adaptativo, etc.) permite, además de interpretar adecuadamente los cambios neuropsicológicos (Auty y Sciora, 2008), realizar un preciso diagnóstico diferencial para descartar otros procesos que son fácilmente tratables y que pueden enmascarar y/o confundirse con un posible inicio de deterioro cognitivo. Por eso se necesita conocer el estado de salud que caracteriza al envejecimiento de las personas con síndrome de Down u otras discapacidades (Esbensen, 2011).

Es importante descartar procesos tales como el hipotiroidismo; el síndrome de la apnea del sueño, causado a menudo por la obesidad, hipotonía, problemas en las vías respiratorias y que, como han señalado recientemente Trois et al. (2010), se aprecia de manera persistente en los adultos; cardiopatías; alteraciones auditivas y visuales; y depresión. El primero de ellos, el hipotiroidismo, está presente en el 20-30% de las personas con síndrome de Down y puede causar bradipsiquia y confusión. Como consecuencia pueden aparecer trastornos conductuales y bajo rendimiento en el trabajo debido a somnolencia. También la depresión en las personas con síndrome de Down mimetiza un cuadro de deterioro cognitivo dado que puede manifestarse pérdida de memoria, trastornos adaptativos y de relación previamente adquiridos (McGuire y Chicoine, 2010). Estos cuadros patológicos, si no están bien diagnosticados o tratados, pueden confundirse con un posible inicio de deterioro cognitivo.

Por todo ello, resulta especialmente difícil poder diagnosticar el inicio de un cuadro de deterioro cognitivo (Stanton y Coetzee, 2004) en personas adultas con síndrome de Down. Además, estas personas que hoy tienen de 30 a 40 años no tienen nada que ver con las personas adultas de hace unas décadas, ni en cuanto a su salud, ni en cuanto a su recorrido vital y experiencia, ni tampoco en cuanto a las oportunidades que han tenido para desarrollar sus capacidades y habilidades. De ahí la incertidumbre en la que hoy en día se sitúan los estudios de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual y, en concreto, en las personas con síndrome de Down para hacer un diagnóstico a tiempo de un posible inicio de deterioro cognitivo (Nieuwenhuis-Mark, 2009). Por otro lado, tampoco hay un consenso en cuanto a los criterios que se establecen para elaborar un diagnóstico clínico claro de deterioro en las fases iniciales y, por ello, hay que ser muy cautos (Burt et al., 2005).

Algunas investigaciones demuestran que el inicio de la demencia tipo Alzheimer en personas con síndrome de Down se manifiesta claramente por cambios de personalidad y de comportamiento más que de memoria y, además, estos cambios se asocian a la disfunción del lóbulo frontal (apatía, inhibición, irritabilidad) antes de que aparezca totalmente desarrollada la enfermedad de Alzheimer (Ball et al. 2006; Urv et al., 2011). Como señala Vicente (2005), los principales indicadores de deterioro por envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual son la resistencia al cambio, el aumento de latencia de respuesta, descenso del ritmo y calidad de las tareas, pérdida de interés y motivación por las actividades habituales, pérdida en la capacidad de comprensión de instrucciones y/o dificultad ante nuevos aprendizajes, entre otros. Incluso también algunos cambios en el estado emocional como cierta irritabilidad, mayor labilidad emocional y ciertos trastornos adaptativos y de relación. Lo que está claro es que estos síntomas se hacen patentes día a día y pueden presentarse de manera variable en cada sujeto y de manera heterogénea en cuanto al momento de aparición entre las diferentes personas. Sin embargo, a pesar de la amenaza que supone la enfermedad de Alzheimer para este grupo de personas tan vulnerable a padecer esta enfermedad, algunos sujetos no la desarrollan (Head et al., 2007).

## DESARROLLO DEL PROYECTO

Como consecuencia de todo lo anterior, el estudio de la etapa adulta y de envejecimiento en las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales se ha convertido en uno de los temas de interés prioritario para las familias, los profesionales y las propias personas con discapacidad. Por ello, la Fundación Proyecto Aura junto con el grupo de Investigación en Neuropsicología de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación Blanquerna de la Universidad Ramón Llull coordinan un estudio multicéntrico, en el que actualmente participan 19 instituciones españolas y 2 latinoamericanas.

<b>Tabla 1. Instituciones que participan en el estudio</b>
Fundación Proyecto Aura de Barcelona
Fundación Síndrome de Down de Cantabria
Fundación Síndrome de Down de Madrid
Fundación Síndrome de Down País Vasco
Fundación Síndrome de Down Girona i Comarques
Centro ASALSIDO Almería
Centro ASNIMO Mallorca
Asociación Síndrome de Down Huesca
Asociación Síndrome de Down Granada
Down Lleida
Down Córdoba
Down Álava

Down Vigo
Asindown Valencia
Fundación Mas Albornà
Fundación Catalana Síndrome de Down
ASSIDO Murcia
IBERDOWN Extremadura
APDEMA Vitoria-Gasteiz
Fundación Complementa Chile
AVESID Venezuela

Desde hace dos años, todas las instituciones que participan en este estudio están recogiendo información sobre distintos indicadores de carácter cognitivo, conductual y emocional a partir del **Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico PAS-NPS** y se aplican programas de estimulación cognitiva, con el fin de dar respuesta a los nuevos retos que plantea el significativo aumento en la esperanza de vida de esta población.

Se trata de un estudio de prevención e intervención cognitiva cuyo objetivo principal es promover un envejecimiento activo y saludable y mejora de la calidad de vida de las personas mayores con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual.

Fruto de este trabajo y en un plazo relativamente corto de tiempo, se reunirá una valiosa información para el estudio de esta etapa y una importante base de datos de las características neuropsicológicas de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que permitirá describir las características del proceso de envejecimiento de estas personas.

Un aspecto interesante y, a la vez novedoso, es que contamos con un grupo piloto de personas participantes en este estudio que viven una situación laboral activa en un entorno normalizado (siguiendo la metodología del Empleo con Apoyo en la empresa ordinaria); por lo tanto, se trata de una situación personal de vida activa y distinta a la de otras personas que no han optado por esta vía.

Asimismo, la Fundación Proyecto Aura está aplicando medidas de actuación acorde con las necesidades y capacidades personales de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual, así como con las características propias de su propio proceso de "hacerse mayor". Dichas medidas permiten favorecer el **mantenimiento de las capacidades y competencias personales y fomentar un mayor grado de autonomía y de calidad de vida** de las personas con discapacidad intelectual, ofreciendo los apoyos necesarios para que esto sea posible.

## CONCLUSIÓN

En resumen, consideramos necesarias desarrollar medidas encaminadas **a mejorar la prevención, detección e intervención** que sean adecuadas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual a lo largo de su proceso de "hacerse mayor". Nuestro estudio es una respuesta concreta y exigente a tales necesidades, en el que muchas familias e instituciones han puesto sus mejores esperanzas. Nuestra intención es que en corto plazo empecemos a disponer de datos específicos que marquen las pautas a seguir en la vida adulta de las personas con síndrome de Down u otro tipo de discapacidad intelectual.

## BIBLIOGRAFÍA

Auty E, Sciora K. Psychologists' clinical practices in assessing dementia in individuals with Down syndrome. *J Policy and Practice in Intellect Disabil*, 2008; 5, 259-268.

Ball SL, Holland AJ, Hon J, Huppert FA, Treppner P, Watson PC. Personality and behavior changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: findings from a prospective population-based study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2006;21 (7), 661-73.

- Burt DB, Primeaux-Hart S, Loveland KA, Cleveland LA, Lewis KR, Lesser J. Comparing dementia diagnostic methods used with people with intellectual disabilities. *J Policy and Practice in Intellect Disabil*, 2005; 2, 94-115.
- Feldman HH, Jacova C, Robillard A, García A, Chow T, Borrie M et al. Diagnosis and treatment of dementia. *Canad Med Assoc J*, 2008; 178, 825-836.
- Esbensen AJ. La salud en el envejecimiento y final de la vida de los adultos con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta*, 2011; 3: 54-62.
- Flórez J. Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down. *Rev Síndrome Down* 2010; 27(2), 63-76.
- Fromage B, Anglade P. The aging of Down's syndrome subjects. *L'Encéphale* 2002; 28, 212-216.
- Head E, Lott IT, Patterson D, Doran E, Haier RJ. Possible compensatory events in adult Down syndrome brain prior to the development of Alzheimer disease neuropathology: targets for nonpharmacological intervention. *Am J Alzheimer's Dis and Other Dementias* 2007; 11(1), 61-76.
- McGuire D, Chicoine B. *Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales*. Fundación Iberoamericana Down21, Santander 2010, p. 393-407. Edición online en: [http://www.down21.org/educ\\_psc/material/libroBienestarMental/index.html](http://www.down21.org/educ_psc/material/libroBienestarMental/index.html)
- Nieuwenhuis-Mark RE. Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: Problems and possible solutions. *Res Develop Disabil*, 2009; 30, 827-838.
- Ribes R, Sanuy J. Indicadores cognitivos del proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down. *Revista multidisciplinar de Gerontología*, 2000; 10(1), 15-19.
- Stanton LR, Coetzee RH. Down's syndrome and dementia. *Adv Psychiat Treat*, 2004; 10: 50-58.
- Trois MS, Capone GT, Lutz JA, Melendres MC, Schwartz AR, Collop NA, Marcus CL. Síndrome de la apnea obstructiva del sueño en los adultos con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 2010; 27(1): 2-7.
- Urv TK, Zigman WB, Silverman W. Síntomas psiquiátricos en adultos con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. *Síndrome de Down: Vida adulta* 2011; 3: 7-15.
- Vicente MJ. Últimos avances en el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Jornadas de envejecimiento FEAPS Navarra*. Pamplona 21-22 noviembre de 2005.