

Canvis neuropsicològics en el procés d'envelliment de les persones amb Síndrome de Down. Desenvolupament d'un estudi multicèntric per a la detecció de canvis cognitius, conductuals i emocionals

Sara Signo¹, Olga Bruna¹, Roser Fernández², Glòria Canals¹, Laura Mangado¹ & Tània Manzano²

¹Universitat Ramon Llull

²Fundació Projecte Aura, Barcelona

Rebut: 21-3-2012

Acceptat: 14-5-2012

Desenvolupament d'un estudi multicèntric per a la detecció de canvis cognitius, conductuals i emocionals

Resum. La millora en la qualitat de vida ha afavorit considerablement l'augment de la longevitat de les persones amb discapacitat intel·lectual i amb Síndrome de Down (SD) en particular i, per aquesta raó, és important descriure les característiques que presenta el seu procés d'envelliment. Per tant, és molt rellevant aconseguir una major precisió en la detecció inicial dels canvis cognitius i emocionals per tal de dur a terme una bona prevenció o intervenció ajustada a les necessitats de cada persona. Així, doncs, és fonamental una bona prevenció i detecció de l'inici del deteriorament per millorar, així, la intervenció en la seva qualitat de vida durant el procés d'envelliment. En aquest sentit i pel fet que encara hi ha pocs estudis sobre el deteriorament cognitiu en l'envelliment de les persones amb SD, cal fomentar la realització d'estudis que permetin un millor coneixement del seu procés d'envelliment. Per aquest motiu, s'ha iniciat un estudi multicèntric amb diferents institucions que treballen amb persones amb SD, amb la finalitat de determinar si existeix un patró de deteriorament i l'evolució dels canvis cognitius i emocionals en el procés d'envelliment en les persones amb SD.

Paraules clau: envelliment, Síndrome de Down, neuropsicologia, canvis cognitius i emocionals, estudi multicèntric.

Neuropsychological changes in the ageing process in people with Down's syndrome. Development of a multicentre study to detect cognitive, behavioural and emotional changes

Summary. The improvement in quality of life has remarkably enhanced an increase in longevity among people with intellectual disability and Down's syndrome (DS) in particular, and for this reason it is important to describe the characteristics of their ageing process. Therefore, it is very relevant to achieve greater precision in the initial detection of cognitive and emotional changes in order to develop a good prevention or intervention adjusted to every person's needs. Then, good prevention and detection of the initial impairment are essential to improve intervention in their quality of life during their ageing process. In this sense, and as there are still not many studies about age-related cognitive impairment in people with DS, we should promote research that provides us with better knowledge of their ageing process. In this line, we started a multicentre study with different institutions working with people with DS, with the aim of determining whether there is a pattern of impairment and the progress of cognitive and emotional changes in the ageing process of people with DS.

Keywords: Ageing, Down's syndrome, neuropsychology, cognitive and emotional changes, multicentre study.

Correspondència

Sara Signo Miguel

FPCEE Blanquerna.Universitat Ramon Llull
C. Císter, 34
08022 Barcelona
Email: sarasm0@blanquerna.url.edu

Introducció

Actualment es plantegen grans interrogants sobre com és el procés d'envelliment de les persones amb SD, ja que tenen una major probabilitat de desenvolupar un envelliment patològic prematur a causa, entre altres coses, de raons de naturalesa neurobiològica. Hi ha poques investigacions en les quals s'hagi fet un seguiment rigorós de les funcions cognitives, conductuals i emocionals de l'etapa adulta de les persones amb SD. Per tot això, es planteja un estudi multicèntric per poder detectar els canvis en les seves característiques cognitives, emocionals i conductuals i així poder prevenir, de la millor manera possible, el seu deteriorament. D'aquesta manera es podrà afavorir el manteniment de les seves capacitats i competències personals i fomentant un major grau d'autonomia i de qualitat de vida. Al final del present article es descriu el plantejament d'aquest estudi, el qual s'està desenvolupant en l'actualitat.

L'augment de l'esperança de vida de les persones amb SD

L'esperança de vida de les persones amb Síndrome de Down (SD) ha augmentat molt en els últims anys a causa de la millora de les condicions de vida i dels avenços en el camp de la salut. És per aquesta raó que es plantegen molts interrogants sobre el procés d'envelliment d'aquestes persones, ja que, actualment, les seves expectatives de vida han canviat notablement. Una de les raons que han influenciat aquest canvi és l'augment general de la qualitat assistencial, de manera que, en l'actualitat, un 80 % de les persones amb SD viuen més de 50 anys, arribant algunes d'elles als 60 o, fins i tot, als setanta anys (Pérez, 2006).

En aquest sentit, Strauss i Zigman (1996) plantegen que l'esperança de vida de les persones amb SD s'aproxima als 60 anys, tot i que continua essent inferior a la de la població general i a la de la població amb altres tipus de discapacitat intel·lectual. Aquesta síndrome és, per tant, un clar factor de risc en referència a la mortalitat; tot i això, continuen apareixent informes de persones amb SD que poden presentar un procés d'envelliment sense signes de demència (Chicoine i McGuire, 1997).

Els avenços en el camp de la salut

Els avenços de les condicions mèdiques i de salut en general han millorat la qualitat de vida i, com a conseqüència, han augmentat l'esperança de vida de la població i també de les persones amb discapacitat intel·lectual. El procés d'envelliment en les persones amb SD comporta, com en altres poblacions, una sèrie de canvis a nivell biològic, psicològic i social, els quals, en aquest tipus de població, apareixen amb més promptitud. Així mateix, les famílies es veuen també afectades pel procés d'envelliment de les perso-

nes amb discapacitat intel·lectual; per això, cal tenir present la importància del reconeixement del procés d'envelliment per part dels familiars de les persones afectades, el canvi d'activitats per tal de promoure l'autonomia personal d'aquests i el reconeixement de les necessitats dels familiars amb alguna persona afectada per discapacitat intel·lectual (Ribes, 1999).

L'envelliment de les persones amb Síndrome de Down

Amb l'augment de la longevitat, els problemes de salut propis de l'edat de les persones amb SD són més evidents. L'envelliment patològic d'aquestes persones s'associa als processos de demència i combina canvis neuropsicològics i del comportament, afectant també la personalitat (Fromage i Anglade, 2002). Diversos estudis indiquen que les persones amb SD presenten un procés d'envelliment prematur en relació a la població general i la probabilitat de desenvolupar un deteriorament prematur és alta, ja que tenen un alt risc de patir malaltia d'Alzheimer. Això és degut a raons de naturalesa neurobiològica, ja que els canvis neurodegeneratius associats a l'edat, que s'assemblen als de la patologia de l'Alzheimer, apareixen també en el cervell de la persona amb SD i contribueixen, possiblement, al deteriorament en les habilitats cognitives en l'envelliment (Contestabile, Benfenati i Gasparini, 2010).

Nombrosos estudis han constatat que les persones amb SD tenen major risc de patir malaltia d'Alzheimer, però no totes les persones que pateixen aquesta síndrome patiran, necessàriament, aquesta malaltia. Coppus et al. (2006) van arribar a la conclusió que, tot i l'increment exponencial de casos de persones amb SD i demència, la prevalença de demència en aquesta població no era superior al 25,6 %. La prevalença de l'aparició de la malaltia d'Alzheimer en la SD és d'un 0-10 % entre els 30 i els 39 anys, de 10-25 % entre els 40 i els 49 anys, de 20-55 % entre els 50 i 59 anys i d'un 30-75 % entre els 60 i 64 anys (Cooper, 1997; Tyrrell et al., 2001 i Van Dyke, Harper i Dyken, 1998). Tot i això, l'envelliment general en aquesta població dependrà de com hagi transcorregut la seva vida en general i l'edat adulta en particular, com també de les característiques clíniques de cada persona. És a dir, tot i que hi ha una major vulnerabilitat a desenvolupar la malaltia d'Alzheimer en el procés d'envelliment per a aquest grup de persones, cal tenir molt presents els factors propis de l'entorn (Head, Lott, Patterson, Doran i Haier, 2007).

Resulta especialment difícil poder avaluar i diagnosticar l'inici d'un possible quadre de deteriorament en les persones adultes amb SD seguint els mateixos criteris que s'utilitzen per a la població general, ja que es tracta d'una població amb retard mental i les proves que actualment s'utilitzen no són adequades, pel fet que poden provocar un efecte «sòl» (Stanton i Coetzee, 2004). A més, hi ha diferències entre les persones que en l'actualitat tenen de 30 a 40 anys i les

persones amb SD adultes de fa unes dècades, tant pel que fa a la seva salut, com pel que fa al seu recorregut vital i experiencial, com també per les oportunitats que han tingut per desenvolupar les seves capacitats i habilitats. D'aquí la incertesa en què avui en dia se situen els estudis d'envelliment en les persones amb discapacitat intel·lectual i, en concret, en les persones amb SD, per tal de poder fer un diagnòstic a temps d'un possible inici de deteriorament cognitiu (Nieuwenhuis-Mark, 2009). A més, tampoc no hi ha un consens pel que fa als criteris que s'estableixen per a elaborar un diagnòstic clínic clar de deteriorament en les fases inicials.

El deteriorament cognitiu en l'envelliment de les persones amb SD

Com ja s'ha comentat, el procés d'envelliment en les persones amb SD comporta, com en altres poblacions, una sèrie de canvis a nivell biològic, psicològic i social, els quals apareixen amb més promptitud. Així mateix, les famílies també es veuen afectades pel procés d'envelliment de les persones amb discapacitat intel·lectual i, per tant, és fonamental atendre les seves necessitats. El coneixement del procés d'envelliment propi de les persones amb SD, la importància de les activitats per tal de promoure la seva autonomia personal i el coneixement de les necessitats dels familiars, són elements d'anàlisi importants a tenir en compte per a poder realitzar un diagnòstic i seguiment adequats (Esbensen, 2011). Per tant, conèixer l'estat basal de cada persona (història clínica, història de vida, antecedents patològics, funcionament adaptatiu, etc.) permet, a més d'interpretar adequadament els canvis neuropsicològics (Auty i Sciora, 2008), realitzar un precís diagnòstic diferencial per a descartar altres processos que són fàcilment tractables i que poden emmascarar-se o confondre's amb un possible inici de deteriorament cognitiu.

Pel que fa a la comorbiditat, cal fer un diagnòstic diferencial del deteriorament cognitiu amb altres patologies característiques de la SD, tals com l'hipotiroidisme o la síndrome de l'apnea del son, causats, sovint, per l'obesitat, la hipotonia, els problemes en les vies respiratòries, les cardiopaties, les alteracions auditives i visuals i, especialment, la depressió (Trois et al., 2010) (vegeu taula 1).

McGuire i Chicoine (2010) destaquen que, pel que fa a l'hipotiroidisme, aquest és present en el 20-30 % de les persones amb SD i pot comportar bradipsíquia i confusió. Com a conseqüència, poden aparèixer trastorns conductuals i baix rendiment a la feina a causa de la somnolència. Diversos estudis destaquen també que la depressió és un dels factors més rellevants i que cal tenir en compte en el diagnòstic diferencial (Kerr, 2009; McGuire i Chicoine, 2010). Aquest trastorn mimetitzava un quadre de deteriorament cognitiu, ja que poden manifestar-se pèrdua de memòria o trastorns adaptatius i de relació prèviament adquirits. Segons Kerr (2009), molts dels símptomes associats

Taula 1. Diagnòstic diferencial entre el deteriorament cognitiu en la SD i altres patologies, adaptat de Kerr (2009) i McGuire i Chicoine (2010)

Diagnòstic diferencial
- Depressió
- Trastorn endocrí i metabòlic: hipo/hipertiroidisme, diabetis, dèficit de vitamina B12 i malaltia celíaca.
- Problemes sensorials: pèrdua de visió, d'audició.
- Cardiopaties
- Insuficiència renal
- Problemes de son: apnees
- Toxicitat
- Canvis en l'entorn
- Reaccions d'aflicció
- Trastorns convulsius
- Hidrocefàlia
- Efectes secundaris als medicaments
- Dolor crònic

amb la malaltia d'Alzheimer també es produeixen en les persones amb SD que pateixen una depressió. Aquests quadres patològics, si no estan ben diagnosticats o tractats, poden confondre's amb un possible inici de deteriorament cognitiu.

Els estudis demostren que, amb freqüència, les persones amb SD expressen, d'una manera indirecta, símptomes depressius en forma d'agressivitat, retraïment, queixes somàtiques, major dependència, irritabilitat i trastorns de la funció vegetativa. Així, l'experiència de pèrdua, sigui una pèrdua d'un familiar o un canvi en la vida personal, pot provocar també una depressió reactiva. En aquest sentit, Auty i Sciora (2008) aporten que hi ha certs indicadors de canvis cognitius, conductuals i emocionals que, en fases inicials, poden ser molt subtils i, per això, es fa imprescindible realitzar un seguiment rigorós i longitudinal. Aquest seguiment només serà possible si es disposa de la informació premòrbida del funcionament i de la història personal de cada subjecte en particular. Alguns estudis indiquen que l'inici de la demència de tipus Alzheimer en persones amb SD es manifesta més clarament per canvis de personalitat que de memòria. S'observa que es produeixen canvis primerencs en la personalitat i en el comportament i també en les característiques associades a la disfunció del lòbul frontal (apatia, inhibició, irritabilitat, etc.) i a la memòria, abans que aparegui totalment desenvolupada la malaltia d'Alzheimer (Ball et al., 2006). En aquesta línia, els principals indicadors de deteriorament en l'envelliment en les persones amb discapacitat intel·lectual són la resistència al canvi, l'augment de latència de resposta, el descens del ritme i qualitat de les tasques, la pèrdua d'interès i motivació per les activitats habituals, la pèrdua en la capacitat de comprensió d'instruccions o la dificultat davant nous aprenentatges, entre altres (Vicente, 2005). Cal dir que, actualment, hi ha massa predisposició a diagnosticar la demència tipus Alzheimer en les persones amb SD i, per això, cal tenir molta cautela en el procés diagnòstic (Burt et al., 2005).

Alguns autors assenyalen que el declivi cognitiu progressiu s'aprecia també en les àrees de la memòria,

presentant problemes en l'adquisició de nova informació (Aylward, Burt, Thorpe, Lai i Dalton, 1997). Cal també tenir molt en compte el valor de l'edat mental de cada subjecte, ja que, com diu Piantoni (2001), l'edat cronològica augmenta proporcionalment, però de forma més ràpida respecte a l'edat mental, en els nens amb discapacitat intel·lectual, al contrari que ocorre amb els nens sense discapacitat, en els quals l'edat cronològica es desenvolupa de manera sincrònica amb l'edat mental.

Per tant, podem arribar a la conclusió que no totes les persones amb SD manifesten una demència en l'edat adulta. Tanmateix, per a aquells que sí que la desenvolupen, cal tenir present que la detecció primerenca de la demència és la base per a poder establir una primera intervenció i per a administrar el tractament adequat. Aquest tipus d'anàlisi resulta encara problemàtic i poc desenvolupat per diverses raons ja comentades anteriorment, però, sobretot, a causa dels diferents criteris que s'utilitzen per a establir el diagnòstic i la falta d'eines psicomètriques adequades per a detectar els canvis a nivell cognitiu i emocional (Bush i Beail, 2004).

Detecció dels canvis cognitius i emocionals

Hi ha poques investigacions en les quals s'hagi fet un seguiment rigorós de les característiques cognitives, conductuals i emocionals en l'etapa de l'adulthood de les persones amb SD per a realitzar una precisa detecció i prevenció del deteriorament cognitiu d'aquelles que portin una vida activa laboral. Destaca, però, l'estudi de Ribes i Sanuy (2000), en el qual descriuen que les persones amb SD més grans de 38 anys manifesten una major probabilitat de desenvolupar un deteriorament cognitiu en les àrees de llenguatge i coordinació visuomotora similar a la demència tipus Alzheimer. Així mateix, altres autors suggereixen que, per a realitzar un diagnòstic precís de demència en aquesta població, és important integrar informació sobre la història evolutiva del subjecte, aspectes físics i de salut i el resultat de proves cognitives adequades i sensibles a aquesta població (Feldman et al., 2008).

Dins l'avaluació de les funcions executives de les persones amb SD, destaquem l'estudi de Rowe, Laverder i Turk (2006), en el qual l'objectiu de l'estudi era investigar les funcions executives en adults amb SD. Es van comparar 26 adults amb SD i 26 participants amb altres discapacitats relacionades amb el procés d'aprenentatge. El grup de persones amb SD va presentar un nivell significativament més baix en les diferents proves. Els autors suggereixen que el deteriorament de les funcions executives en el SD es deu a un desenvolupament anormal del còrtex prefrontal. Les proves de les funcions executives poden ser sensibles als canvis cognitius, amb l'aparició de demència en persones amb SD. Assenyalen també que els estudis longitudinals dels canvis en les funcions executives en les persones amb SD són recomanables.

Taula 2. Diferències que es poden produir en el deteriorament cognitiu de la població general i en el deteriorament cognitiu en les persones amb SD

Deteriorament cognitiu en la demència	Deteriorament cognitiu en la SD
Desorientació en temps, espai i persona	Desorientació en temps, espai i persona (desorientació i confusió)
Bradipsíquia	Dèficits funcions executives: planificació, atenció selectiva, organització
Dèficits funcions executives: planificació, resolució de problemes, flexibilitat	Síntomes prefrontals: alt. funcionament adaptatiu, canvis conductuals i emocionals
Dèficits memòria: recent i episòdica	Dèficits memòria: recent (oblits) i en la memòria visual
Dèficits atenció	Dificultats en habilitats aprenes
Dèficits llenguatge	Dèficits atenció, dificultat de concentració, memòria operativa
Dèficits praxis	Dèficits llenguatge: freqüents anòmies.
Dèficits gnosis	Majors dificultats de comprensió

Com es pot comprendre, la detecció precoç i l'avaluació de totes les funcions cognitives exigeixen que hi hagi registres previs, en els quals consti l'evolució temporal d'aquestes funcions perquè hi hagi un seguiment sistemàtic, constant i homogeni, utilitzant les eines de valoració psicomètrica que hagin estat progressivament adaptades i perfeccionades per a la seva aplicació en persones amb deficiència mental i, específicament, amb SD (Flórez, 2000).

Per altra banda, cal tenir present la importància de desenvolupar eines diagnòstiques que permetin una adequada avaluació de les funcions cognitives en persones afectades per SD en l'edat adulta, ja que el patró de deteriorament es pot manifestar de forma diferent que a la població general (vegeu taula 2). En aquest sentit, s'ha de considerar que les habilitats cognitives de la majoria de les persones amb aquesta síndrome es troben per sota de la mitjana de la població general abans de l'aparició dels primers signes de demència. És per aquest motiu que els instruments d'avaluació neuropsicològica que s'utilitzen en la població general són inadequats per a aquest grup de persones i, en aquests casos, es recomana utilitzar instruments especialment dissenyats per a avaluar rendiments cognitius més baixos. Amb freqüència no hi ha cap documentació sobre les capacitats prèvies de les persones amb SD; per tant, si no hi ha un nivell de freqüència establert, és molt difícil mesurar el deteriorament (Kerr, 2009).

És important assenyalar que, per parlar de demència, és necessari que la persona amb SD presenti canvis respecte al seu propi nivell d'activitat i no respecte a una situació de «normalitat», com passa amb la població general. Això comporta la necessitat de realitzar avaluacions repetides, és a dir, estudis longitudinals per a determinar si existeix o no una progressió dels dèficits (Kerr, 2009). Per a poder diagnosticar de demència, qualsevol declivi observat en les proves d'avaluació cognitiva haurà d'anar acompanyat també d'un canvi en el funcionament social o laboral de la persona, o en el seu nivell d'independència en la realització de les activitats de la vida diària (inclo-

ent-hi activitats bàsiques com vestir-se, banyar-se, o activitats instrumentals com manejar aparells electrònics o realitzar compres).

Estudi multicèntric per a la detecció i prevenció del deteriorament cognitiu en el procés d'envelliment en les persones amb Síndrome de Down

Com que encara hi ha pocs estudis, en la literatura prèvia, relacionats amb l'envelliment i el deteriorament cognitiu de les persones amb SD i amb la necessitat social que comporta aquest fet, la línia de recerca en neuropsicologia de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, juntament amb la Fundació Projecte Aura està duent a terme un estudi multicèntric, amb la col·laboració també de 24 institucions de la resta de l'estat espanyol i 2 provinents de d'Amèrica del Sud (vegeu taula 3).

Aquest estudi té la finalitat de determinar el patró de deteriorament i l'evolució dels canvis cognitius en el procés d'envelliment de les persones amb SD. En aquest estudi multicèntric, s'estan avaluant les funcions cognitives, emocionals i conductuals en una mostra molt àmplia de persones amb discapacitat intel·lectual, per tal de determinar l'evolució del deteriorament en aquesta població. En aquest sentit, en l'estudi que s'està desenvolupant es pretenen establir les bases per a una detecció primerenca dels canvis neuropsicològics a nivell cognitiu que puguin anar apareixent en el procés d'envelliment de les persones amb discapacitat, especialment SD.

Així mateix, també s'han iniciat mesures per a prevenir el deteriorament cognitiu de les persones amb SD que pertanyen a les diferents entitats que col·laboren en l'estudi multicèntric, a partir de programes d'estimulació cognitiva i intervenció neuropsicològica adequats a les seves necessitats. Es considera molt important preparar aquestes persones que inicien o ja han iniciat l'etapa adulta, mitjançant la programació d'una intervenció dirigida a l'estimulació de les habilitats cognitives, de suport psicològic i d'ajuda en la programació d'una vida rica en activitats socials, físiques, relacionals, etc. És també de rellevant importància tenir en compte les observacions que es van recollint de les proves administrades, donada la gran variabilitat interindividual de les persones amb SD, com també la diferència existent en relació a l'edat d'inici de la possible demència. Per tant, és molt important la precisió diagnòstica en la fase inicial del quadre de deteriorament i una bona prevenció o intervenció d'acord amb les seves necessitats.

Amb aquest estudi multicèntric que es planteja es vol descriure i constatar que les persones amb discapacitat intel·lectual, en concret les persones amb SD, tot i que envelleixen abans que la resta de la població, moltes d'elles presenten un procés d'envelliment satisfactori i una millor qualitat de vida. Això es deu al fet que la majoria segueixen programes de salut de manera periòdica, tenen més oportunitats per a desenvolupar les seves capacitats i les habilitats en

Taula 3. Institucions que participen en l'estudi multicèntric

- Fundació Projecte Aura de Barcelona
- Fundació Síndrome de Down de Cantabria
- Fundació Síndrome de Down de Madrid
- Fundació Síndrome de Down del País Basc
- Fundació Síndrome de Down Girona i Comarques
- Centre ASALSIDO Almeria
- Centre ASNIMO Mallorca
- Associació Síndrome de Down Osca
- Associació Síndrome de Down Granada
- Down Lleida
- Down Còrdova
- Down Àlaba
- Down Vigo
- Asindown València
- Fundació Mas Albornà
- Fundació Catalana Síndrome de Down
- ASSIDO Múrcia
- IBERDOWN Extremadura
- APDEMA Vitòria-Gasteiz
- Fundació Complementa Xile
- AVESID Veneçuela
- Fundació Gil Gayarre de Madrid
- Taller Jeroni de Moragas
- Fundació Finestrelles

moltes àrees, com ara la comunicació i les relacions interpersonals, i tenen una vida autònoma proporcional al seu desenvolupament psicològic. Per tant, estan més actives i estimulades a nivell cognitiu.

Així mateix, tenint en compte el context de moltes de les institucions membres que participen en l'estudi i que, a l'igual que la Fundació Projecte Aura, segueixen la metodologia del Treball amb Suport, els participants són persones amb discapacitat intel·lectual, les quals realitzen el seu procés de formació al llarg de l'etapa adulta i la majoria treballen en un entorn normalitzat. Això és molt important de tenir-ho en compte, ja que es tracta d'un grup de persones que han viscut una situació sociolaboral fins ara desconeguda. Aquestes persones amb SD que treballen contractats en un entorn integrat, tenen unes característiques personals de desenvolupament molt particulars i de les quals no existeixen estudis descriptius del seu procés de maduresa i envelliment. Això condiciona enormement el disseny de la intervenció dirigida principalment a modificar aspectes relacionats amb l'entorn, ja que aquest pot perfeccionar el nivell de funcionament cognoscitiu i pot ser útil per a diferir l'inici del deteriorament respecte al que es preveia fa uns quants anys. Per tot això, es tindrà molt en compte aquest grup de persones que treballen en entorns normalitzats per observar el benefici de l'activitat laboral ordinària a nivell mental, físic i relacional, per tal d'afavorir un envelliment actiu i saludable.

En l'estudi multicèntric que es planteja, s'estan avaluant les capacitats cognitives de les persones adultes amb SD, tals com l'atenció, la memòria, les funcions executives, el llenguatge espontani, la fluència verbal, la capacitat cognitiva general, les prà-

xies, entre altres. Amb totes aquestes dades estem elaborant un projecte que aportarà informació rellevant de les característiques cognitives de les persones adultes amb SD entre 18 i 60 anys, procedents de 22 institucions diferents i, d'aquesta manera, es podran recollir dades sobre el seu procés d'envelliment, amb la intenció de realitzar un seguiment longitudinal. A més a més, es recollirà informació mitjançant un qüestionari conductual-emocional per tal de realitzar un seguiment d'aquests indicadors. Tot això comportarà poder afavorir el manteniment de les capacitats i competències personals i fomentar un major grau d'autonomia i de qualitat de vida.

Actualment comptem amb una base de dades de 150 persones amb SD, de les quals 87 estan contractades treballant en empreses ordinàries i les 63 restants realitzen diferents pràctiques o tasques en llocs diversos: empreses ordinàries, centres especials de treball, centres ocupacionals, centres de dia, etc. En relació al gènere, la mostra actual està composta per 74 homes i 76 dones, d'edats compreses entre els 21 i els 62 anys, amb una mitjana de 34 anys. De totes aquestes persones tenim recollides diferents tipus de variables cognitives, emocionals i conductuals.

En un primer estudi d'observació de dades i freqüències descriptives es va poder trobar una tendència al deteriorament cognitiu general en els adults de més de 35 anys d'edat amb SD, tot i que encara s'està en la fase preliminar d'anàlisi de dades. Actualment, s'estan realitzant diferents anàlisis estadístiques per poder conèixer les característiques cognitives i emocionals-conductuals del procés d'envelliment en les persones amb SD, amb la finalitat de determinar, de manera més específica, els canvis neuropsicològics associats a l'edat.

Conclusions

En síntesi, la millora en la qualitat de vida ha afavorit considerablement l'augment de la longevitat de les persones amb discapacitat intel·lectual en general i amb SD en particular i, per aquesta raó, és important descriure les característiques que presenta el seu procés d'envelliment. Per tant, és necessari aconseguir una major precisió diagnòstica en la fase inicial del quadre de deteriorament cognitiu i una prevenció o una intervenció més ajustada a les necessitats d'aquestes persones. D'aquí la rellevància de preparar aquestes persones que inicien, o ja han iniciat, l'adulthood programant una intervenció dirigida a l'estimulació de les habilitats cognitives, un adequat suport psicològic i una ajuda en la programació d'una vida rica en activitats, a més de continuar gaudint de les oportunitats que la vida els ofereix. Per això, un bon model orientador de la qualitat de vida ha de posar especial èmfasi en el procés d'autodeterminació individual, en la potenciació de l'autonomia i en la inclusió en la comunitat, oferint els suports necessaris perquè això sigui possible.

Referències

- Auty, E. & Sciora, K. (2008). Psychologists' clinical practices in assessing dementia in individuals with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 259-268.
- Aylward, E.H., Burt, D.B., Thorpe, L.U., Lai, F. & Dalton, A. (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 152-164.
- Ball, S.L., Holland, A.J., Hon, J., Huppert, F.A., Treppner, P. & Watson, P.C. (2006). Personality and behavior changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: Findings from a prospective population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 661-673.
- Burt, D.B., Primeaux-Hart, S., Loveland, K.A., Cleveland, L.A., Lewis, K.R. & Lesser, J. (2005). Comparing dementia diagnostic methods used with people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 94-115.
- Bush, A. & Beail, N. (2004). Risk factors for dementia in people with Down syndrome: Issues in Assessment and Diagnosis. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 83-97.
- Chicoine, B. & McGuire, D. (1997). Longevity of a woman with Syndrome de Down: A case study. *Merit retard*, 35, 477-479.
- Contestabile, A., Benfenati, F. & Gasparini, L. (2010). Communication breaks-Down: From neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrome. *Progress in Neurobiology*, 91, 1-22.
- Cooper, S.A. (1997). High prevalence of dementia amongst people with learning disabilities not attributed to Down syndrome. *British Journal of Medical Psychology*, 27, 609-616.
- Coppus, A., Evenhuis, H., Verbene, G.J., Visser, F., Van Gool, P., Eikelenboom, P. & Van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(10), 768-777.
- Esbensen, A.J. (2011). La salud en el envejecimiento y el final de la vida de los adultos con Síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 8. Recuperat a <http://www.down21.org/revistaAdultos/revista8/problemas-salud.asp>
- Feldman, H.H., Jacova, C., Robillard, A., García, A., Chow, T., Borrie, M. & cols., (2008). Diagnosis and treatment of dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 178, 825-836.
- Flórez, J. (2000). El envejecimiento de las personas con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 1-18.
- Fromage, B. & Anglade, P. (2002). The aging of Down's syndrome subjects. *L'Encéphale*, 28, 212-216.
- Head, E., Lott, I.T., Patterson, D., Doran, E. & Haier, R.J. (2007). Possible compensatory events in Adult Down syndrome brain prior to the development of Alzheimer disease neuropathology: targets for nonpharmacological intervention. *American Journal*

- of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 11(1), 61-76.
- Kerr, D. (2009). *Síndrome de Down y demencia. Guía práctica*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- McGuire, D. & Chicoine, B. (2010). 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. Barcelona: Ars XXI.
- Nieuwenhuis-Mark, R.E. (2009). Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: Problems and possible solutions. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 827-838.
- Pérez Cobo, M. (2006). Envejecimiento saludable en personas con Síndrome de Down. *Revista Médica Internacional*.
- Piantoni, C. (2001). Expresión, comunicación y discapacidad. Modelos pedagógicos y didácticos para la integración escolar y social. Madrid: Narcea.
- Ribes, R. (1999). El procés d'envelliment en la persona amb la síndrome de Down. Indicadors del procés de deteriorament cognitiu i funcional relacionats amb la demència d'Alzheimer. *Tesis Doctoral*, Universitat de Lleida.
- Ribes, R. & Sanuy, J. (2000). Indicadores cognitivos del proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down. *Revista multidisciplinar de gerontología*, 10(1), 15-19.
- Rowe, J., Lavender, A. & Turk, V. (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *British Journal of Clinical Psychology*, 45(1), 5-17.
- Stanton, L.R. & Coetsee, R.H. (2004). Down's syndrome and dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 50-58.
- Strauss, D. & Zigman, W. (1996). Behavioral Capabilities and mortality risk in adults with and without down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 101, 269-281.
- Trois, M.S., Capone, G.T., Lutz, J.A., Melendres, M.C., Schwartz, A.R., Collop, N.A. & Marcus, C.L. (2010). Síndrome de la apnea obstructiva del sueño en los adultos con síndrome de Down. *Rev. Síndrome de Down*, 27(1), 2-7.
- Tyrrell, J., Cosgrave, M., McCarron, M., McPherson, J., Calvert, J. & Kelly, A. (2001). Dementia in people with Down's syndrome. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 1168-1174.
- Van Dyke, D.C., Harper, D.C. & Dyken, E. (1998). Alzheimer's disease and Down syndrome. *Down Syndrome Quart*, 3(3), 1-11.
- Vicente, M.J. (2005). Últimos avances en el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Jornadas de envejecimiento FEAPS Navarra*. Pamplona 21-22 noviembre de 2005.

Resumen

Cambios neuropsicológicos en el proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down. Desarrollo de un estudio multicéntrico para la detección de cambios cognitivos, conductuales y emocionales

La mejora en la calidad de vida ha favorecido considerablemente el aumento de la longevidad de las personas con discapacidad intelectual y con Síndrome de Down (SD) en particular, y por ésta razón, es importante describir las características que presenta su proceso de envejecimiento. Por lo tanto, es muy relevante conseguir una mayor precisión en la detección inicial de los cambios cognitivos y emocionales, con la finalidad de realizar una buena prevención y/o intervención ajustada a las necesidades de cada persona. Asimismo, es fundamental una buena prevención y detección del inicio del deterioro para así, mejorar la intervención en su calidad de vida durante el proceso de envejecimiento. En este sentido y debido a que hay todavía pocos estudios sobre el deterioro cognitivo en el envejecimiento de las personas con SD, es necesario fomentar la realización de estudios que permitan un mejor conocimiento de su proceso de envejecimiento. Por este motivo, se ha iniciado un estudio multicéntrico con diferentes instituciones que trabajan con personas con SD, con la finalidad de determinar si existe un patrón de deterioro y la evolución de los cambios cognitivos y emocionales en el proceso de envejecimiento de las personas con SD.

Palabras claves: *envejecimiento, Síndrome de Down, neuropsicología, cambios cognitivos y emocionales, estudio multicéntrico.*