

TESI DOCTORAL

**VIDA ADULTA ACTIVA I SALUDABLE EN LES PERSONES AMB
SÍNDROME DE DOWN. RELACIÓ ENTRE ELS ASPECTES COGNITIUS,
EMOCIONALS, CONDUCTUALS I SOCIALS EN EL PROCÉS
D'ENVELLIMENT**

MERCÈ GIMENO SANTOS

Barcelona, Abril 2016

Dirigida per: Dra. Olga Bruna Rabassa i Dra. Roser Fernández Olaria

TESI DOCTORAL

Títol	Vida adulta activa i saludable en les persones amb Síndrome de Down. Relació entre els aspectes cognitius, emocionals, conductuals i socials en el procés d'envelliment.
Realitzada per	Mercè Gimeno Santos
en el Centre	Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna.
i en el Departament	Psicologia
Dirigida per	Dra. Olga Bruna Rabassa Dra. Roser Fernández Olaria

Agraïments

Són moltes les persones a les que haig d'agrair la realització d'aquesta tesi perquè el camí fins arribar aquí ha estat molt llarg.

En primer lloc vull donar les gràcies a les meves directores de tesi Dra. Olga Bruna i Dra. Roser Fernández. Olga, moltes gràcies per engrescar-me a iniciar de nou el camí després de diversos “intents fallits”, gràcies per dipositar en mi la certesa de que finalment l'esforç arribaria a bon port, per engrescar-me en els moments de defallida, per la teva ajuda incondicional, gràcies, companya i amiga. Roser, gràcies per ser tan propera, per la teva generositat, per ajudar-me a apropar-me al món de la discapacitat, per estimar-lo. Sense el vostre suport això no hagués estat possible.

També vull donar-li les gràcies a tots i cadascun dels membres d'Aura Fundació. Glòria, les teves idees i els teus projectes innovadors han obert molts camins i han fet possible posar les eines per a dur a terme tesis com aquesta. Tania, moltes, moltes gràcies. Hem passat juntes un munt de tardes passant proves, compartint bon moments, coneixent una mica més als nois i noies d'Aura. Gràcies pel teu ajut desinteressat i et desitjo el millor ara que la teva vida inicia un nou rumb. Gràcies també a tots els participants i les seves famílies per la col·laboració desinteressada.

Al meu grup de recerca de Comunicació i Salut, al Jordi Segura, perquè m'ha hagut de donar resposta a un munt de preguntes sobre qüestions burocràtiques de la tesi, gràcies per sempre estar disponible. Gràcies a tots els companys i companyes del grup, però especialment a la Sara Signo per compartir amb mi tantes coses que m'han facilitat la feina, per la teva alegria, en fi, per molt, perquè hem compartit molt i crec que seguirem compartint el projecte comú de recerca. Judit Subirana, gràcies també per les teves orientacions. Marta Molins moltes gràcies pel teu ajut.

Haig de dedicar un apartat especial pels companys mai prou valorats de metodologia, Carles Virgili, Ignasi Cifre, gràcies a tots dos per suportar-me amb els meus dubtes,

gràcies pel vostre ajut, he après molt de vosaltres i sobretot he anat molt més segura pels camins metodològics gràcies a les vostres supervisions.

Hi ha tantes persones importants en aquest llarg recorregut que no voldria oblidar a ningú. Gràcies a les meves companyes i amigues de la facultat Carme I., Roser, Sofia, Clara i Carme S., heu estat sempre al meu costat, animant-me i donant-me consells. M'heu fet el camí més fàcil.

Gràcies a les meves amigues de tota la vida, Carme, Àngels i Maria, quan temps fa que em senti parlar de la tesi...tota la vida!. Bé ara si que és la definitiva. Gràcies per escoltar-me, per donar-me ànims, per sempre seguir al meu costat en aquest llarg, llarg camí.

Finalment els agraïments més especials per a la meva família: Francisco, Judit i Àlex. Sense vosaltres això no hagués estat possible. Ja sabeu que vosaltres sou el meu motor i que tots junts fem un gran engranatge. Heu estat sempre al meu costat, aguantant els moments de desànim i mal humor, suportant les meves "desconnexions", ajudant-me molt en qüestions formals, en correccions...en moltes coses, però gràcies sobretot per estimar-me. Gràcies, us estimo. Gràcies al meu pare i la meva germana, sempre al meu costat, ja veieu, ara si que he arribat al final...tantes ganes! I també a la meva mare, allà on sigui, tan a prop meu, m'ha ajudat molt en aquest llarg camí, gràcies!

Gràcies a tots!

ÍNDEX

Relació de Taules.....	v
Relació de Figures.....	ix
Abreviatures.....	xi
INTRODUCCIÓ.....	xiii

I. FONAMENTACIÓ TEÒRICA

1 Les persones amb Síndrome de Down.....	1
1.1 Aspectes físics i neurobiològics.....	2
1.2 Aspectes psicològics.....	7
1.2.1 Característiques cognitives.....	8
1.2.2 Personalitat i aspectes emocionals.....	13
1.3 Aspectes socials i de l'entorn.....	14
2 Vida adulta i envelliment saludable.....	21
2.1 Canvis físics.....	26
2.1.1 Obesitat.....	27
2.1.2 Disfunció de les tiroides.....	29
2.1.3 Trastorns cardiovasculars.....	30
2.1.4 Apnea obstructiva del son.....	31
2.1.5 Problemes musculoesquelètics.....	31
2.1.6 Problemes visuals i auditiu.....	32
2.1.7 Menopausa.....	33
2.1.8 Canvis neurodegeneratius.....	34
2.2 Canvis psicològics.....	36
2.2.1 Canvis cognitius en l'envelliment satisfactori de les persones amb Síndrome de Down.....	37
2.2.1.1 Funcions cognitives.....	44
2.2.1.1.1 Atenció.....	45
2.2.1.1.2 Memòria.....	47
2.2.1.1.3 Llenguatge.....	50

2.2.1.1.4	Praxis i habilitats motrius	52
2.2.1.1.5	Funcions executives	53
2.2.1.2	Deteriorament cognitiu lleu i canvis neurodegeneratius en les persones adultes amb SD.....	55
2.2.1.3	Processos neurodegeneratius	59
2.2.2	Canvis emocionals i conductuals.....	64
2.2.2.1	Perfil conductual i emocional	66
2.2.2.2	Emocions i conductes patològiques.....	71
2.3	Canvis socials	78
2.3.1	El paper de la família.....	79
2.3.2	L'entorn laboral	84
2.3.2.1	Integració laboral: La inserció laboral en l'empresa ordinària	86
2.3.2.2	Activitat laboral i procés d'envelliment.....	90
2.3.3	Oci i temps lliure	92
2.3.3.1	Activitats d'oci i discapacitat.....	94
2.3.3.2	Activitats de formació.....	97
2.3.3.3	L'esport com a motor de salut	100
3	Evolució dels canvis cognitius i emocionals en la vida adulta.....	105
3.1	Evolució dels canvis cognitius.....	106
3.2	Evolució dels canvis emocionals i conductuals	116
3.3	Perfil cognitiu, conductual i emocional dels adults amb Síndrome de Down.	123

II. FONAMENTACIÓ EMPÍRICA

4	Plantejament.....	131
4.1	Justificació de l'estudi	131
4.2	Objectius de la investigació i formulació de les hipòtesis	133
5	Mètode.....	139
5.1	Disseny de la investigació.....	139
5.1.1	<i>Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta</i>	139
5.1.2	<i>Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius</i>	141

5.1.3	<i>Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació</i>	142
5.2	Participants.....	143
5.2.1	<i>Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta</i>	144
5.2.2	<i>Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius</i>	146
5.2.3	<i>Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació</i>	147
5.3	Instruments.....	148
5.3.1	<i>Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta</i>	149
5.3.1.1	Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS) Cognitiu.....	149
5.3.2	<i>Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius</i>	153
5.3.2.1	Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS) Conductual/Emocional	153
5.3.2.1.1	Elaboració de l'instrument i procediment	154
5.3.2.1.2	Validesa de contingut per part dels jutges.....	157
5.3.3	<i>Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació</i>	160
5.3.3.1	Registre de salut, dades sociofamiliars i oci i temps lliure.	160
5.3.3.2	Registre d'activitats formatives	161
5.3.3.3	Registre valoració preparadors laborals.....	163
5.4	Procediment i anàlisi de dades.....	164
5.5	Consideracions ètiques.....	168
6	Resultats	171
6.1	<i>Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta</i>	171
6.1.1	Anàlisi de l'evolució dels canvis cognitius en el procés d'envelliment a partir dels SAS-NPS cognitiu.....	171
6.1.2	Relació entre el gènere i el patró de deteriorament cognitiu	176
6.1.3	Relació entre l'edat i el patró de deteriorament cognitiu.....	181
6.2	<i>Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius</i>	187
6.2.1	Resultats en relació al perfil del SAS-NPS conductual i emocional	187
6.2.2	Relació entre els canvis cognitius, emocionals i de conducta	199
6.3	<i>Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació</i>	203
6.3.1	Resultats del registre de salut dades sociofamiliars i oci i temps lliure	203
6.3.2	Resultats d'activitats formatives	209
6.3.3	Resultats registre preparadors laborals	211
7	Discussió	219

7.1	<i>Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta</i>	220
7.1.1	Funcions cognitives més sensibles al procés d'envelliment en persones amb SD	220
7.1.2	Rendiment cognitiu en relació a la variable gènere.....	223
7.1.3	Rendiment cognitiu en relació a l'edat	225
7.2	<i>Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius</i>	229
7.2.1	Perfil conductual i emocional en relació a la variable edat	229
7.2.2	Relació entre deteriorament cognitiu i canvis conductuals i emocionals	233
7.3	<i>Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació</i>	234
7.4	Limitacions i futures línies de l'estudi.....	240
8	Conclusions	245
III.	Referències bibliogràfiques	249
IV.	Annexes	301

Relació de taules		Pàgs.
Taula 1	Característiques físiques generals de la Síndrome de Down.	5
Taula 2	Perfil Cognitiu de l'envelliment en la Síndrome de Down.	43
Taula 3	Causes més freqüents que provoquen deteriorament cognitiu en els adults amb Síndrome de Down.	58
Taula 4	Etaques de la Malaltia d'Alzheimer en les persones amb Síndrome de Down	63
Taula 5	Perfil Emocional i conductual del procés d'envelliment en la Síndrome de Down	71
Taula 6	Síntomes comuns de la Malaltia d'Alzheimer i la depressió en persones amb Síndrome de Down.	73
Taula 7	Fases del Programa d'inserció laboral d'Aura Fundació	89
Taula 8	Estudis longitudinals i transversals sobre factors cognitius amb adults amb Síndrome de Down	109
Taula 9	Estudis longitudinals i transversals sobre factors emocionals i conductuals amb adults amb Síndrome de Down	118
Taula 10	Mida de la mostra de l'estudi longitudinal agrupada per franges d'edat i gènere	145
Taula 11	Distribució de la mostra del registres salut i oci, formació i treball en relació als grups d'edat	148
Taula 12	Instruments utilitzats en els diferents apartats de l'estudi	148
Taula 13	Factors cognitius avaluats i proves corresponents del SAS-NPS cognitiu	152
Taula 14	Interval de valoració de les subescales de SAS-NPS Cognitiu	153
Taula 15	Referents per a la creació del SAS-NPS conductual i emocional	155
Taula 16	Activitats formatives realitzades els dos darrers anys a Aura Fundació	162
Taula 17	Estadístics descriptius i comparació de mitjanes de tota la mostra entre la 1 ^a i la 2 ^a administració del SAS-NPS cognitiu	172
Taula 18	Resultats SAS-NPS cognitiu corresponents a la mostra de 14 persones amb 3 administracions	175
Taula 19	Resultats de la comparació de mitjanes a nivell longitudinal en relació a la variable gènere	177

Taula 20	Anàlisi transversal. Estadístics descriptius i comparació de mitjanes del grup de joves <i>versus</i> el grup de grans en la 1 ^a administració del SAS-NPS cognitiu	182
Taula 21	Anàlisi transversal. Estadístics descriptius i comparació de mitjanes del grup de joves <i>versus</i> en grup de grans en la 2 ^a administració del SAS-NPS cognitiu	184
Taula 22	Anàlisi longitudinal. Estadístics descriptius i comparació de mitjanes del grup de joves i el grup de grans entre la 1 ^a i la 2 ^a administració del SAS-NPS cognitiu	186
Taula 23	Problemes relacionats amb les habilitats motrius. Percentatges en relació als diferents ítems analitzats	189
Taula 24	Problemes relacionats amb les conductes lesives. Percentatges en relació als diferents ítems analitzats	190
Taula 25	Problemes relacionats amb les conductes desadaptatives. Percentatges en relació als diferents ítems analitzats	191
Taula 26	Problemes relacionats amb els hàbits atípics i repetitius. Percentatges en relació als diferents ítems analitzats	191
Taula 27	Problemes relacionats amb les activitats de la vida diària. Percentatges en relació als diferents ítems	192
Taula 28	Problemes relacionats amb les activitats socials i educatives. Percentatges en relació als diferents ítems	193
Taula 29	Problemes relacionats amb les activitats laborals. Percentatges en relació als diferents ítems	193
Taula 30	Problemes relacionats amb el funcionament general. Percentatges en relació als diferents ítems	194
Taula 31	Problemes relacionats amb l'expressió emocional. Percentatges en relació als diferents ítems	196
Taula 32	Estadístics descriptius i comparació de mitjanes corresponents als apartats del SAS-NPS conductual i emocional segons el grup d'edat	198
Taula 33	Correlació de Spearman entre factors cognitius i conductuals/emocionals segons la mostra general i per grups d'edat	201
Taula 34	Activitats de temps lliure practicades	207
Taula 35	Comparació de mitjanes de les diferents categories d'activitat de	

	temps lliure en relació a l'edat	208
Taula 36	Comparació de mitjanes de les diferents categories d'activitat formativa en relació a l'edat	210
Taula 37	Comparació de mitjanes dels problemes laborals en relació a l'edat	215

Relació de figures		Pàgs.
Figura 1	Característiques de la mostra en relació als diferents apartats de l'estudi	146
Figura 2	Mapa conceptual del procés d'estudi	166
Figura 3	Resultats 1 ^a i 2 ^a administració Praxis constructiva en relació al gènere	178
Figura 4	Resultats 1 ^a i 2 ^a administració Rellotge ordre en relació al gènere	179
Figura 5	Resultats 1 ^a i 2 ^a administració en relació als errors de memòria en funció del gènere	179
Figura 6	Resultats 1 ^a i 2 ^a administració en relació al total denominació d'imatges en funció del gènere	180
Figura 7	Resultats 1 ^a i 2 ^a administració en relació a la imitació postural en funció del gènere	181
Figura 8	Freqüència en percentatges d'ingesta compulsiva	188
Figura 9	Freqüència en percentatges de conductes de menjar poc	189
Figura 10	Percentatge de persones amb nombre d'ítems de patrons de conducta del conjunt de la mostra	190
Figura 11	Percentatge de persones amb nombre d'ítems emocionals	195
Figura 12	Mitjanes de les puntuacions dels diferents apartats del SAS-NPS conductual-emocional	197
Figura 13	Comparació de mitjanes del perfils conductuals-emocionals de joves i grans	199
Figura 14	Malalties diagnosticades que presenten el conjunt de participants de l'estudi	204
Figura 15	Percentatge de malalties en relació a l'edat	205
Figura 16	Nombre d'activitats de temps lliure que fa tot el grup	206

Figura 17	Participació en la diferent tipologia d'activitats segons el grup d'edat	208
Figura 18	Percentatge de participació per grups d'edat en les diferents tipologies de cursos	210
Figura 19	Percentatge de participació per grups d'edat en les activitats cognitives	211
Figura 20	Percentatge de malalties que ocasionen la baixa en el conjunt de la mostra	212
Figura 21	Valoració dels preparadors laborals. Resultats totals de cada categoria en relació als problemes a la feina	213
Figura 22	Percentatge de malalties que ocasionen la baixa segons el grup de grans i joves	214
Figura 23	Percentatge del grau de satisfacció segons el grup d'edat	214

Abreviatures

APOE	Apolipoproteïna E
APP	Proteïna precursora amiloide
DCL	Deteriorament cognitiu lleu
DI	Discapacitat Intel·lectual
EEG	Electroencefalograma
FEAPS	Confederació Espanyola d'Organitzacions en favor de les persones amb Discapacitat Intel·lectual
HSA21	Trisomia del cromosoma 21 humà
IMC	Índex de Massa Corporal
INE	Institut Nacional d'Estadística
LTM	Lòbul Temporal Medial
MA	Malaltia d'Alzheimer
MO	Memòria Operativa
QI	Quocient Intel·lectual
QV	Qualitat de vida
SAS-NPS	Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic
SD	Síndrome de Down
SOD	Enzim superòxid dismutasa
SEPAP	Servei de Promoció de l'Autonomia Personal
SRZ	Social Competence Rating Scale for persons with an intellectual disability
TOC	Trastorn Obsessiu Compulsiu
VI	Variable independent
VD	Variable dependent
WHO	World Health Organization/ Organització Mundial de la Salut

Presentació

La present tesi doctoral s'estructura en el procés d'obtenció del Doctorat en Psicologia de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull. Amb el títol *Vida adulta activa i saludable en les persones amb Síndrome de Down. Relació entre els aspectes cognitius, emocionals, conductuals i socials en el procés d'envelliment*, pretenem estudiar el procés d'envelliment de les persones adultes amb Síndrome de Down (SD) que duen a terme una vida activa.

Aquest estudi s'inicia en col·laboració amb Aura Fundació amb el propòsit de donar seguiment a una investigació iniciada al 2009 amb la intenció de detectar els canvis neuropsicològics que poden aparèixer en el procés d'envelliment en les persones amb SD i que es va iniciar amb la tesi anomenada *El proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos*, presentada per Sara Signo el gener de 2016. El nostre estudi s'estructura en la mateixa línia d'investigació però amb la voluntat d'analitzar el perfil cognitiu, emocional, conductual i social de les persones adultes amb SD que mantenen una vida activa tant a nivell laboral com social.

Les expectatives de la vida adulta en les persones amb Síndrome de Down han anat prenent noves dimensions en les darreres dècades. L'interès pels aspectes neurobiològics que intervenen en la SD, la implicació educativa des de les primeres etapes de desenvolupament i la sensibilització per una assistència integral, han contribuït a que l'esperança de vida en aquestes persones augmenti de forma considerable.

En els darrers anys, s'ha incrementat l'interès en el procés d'envelliment de les persones amb SD i en l'estudi de les seves característiques, tant a nivell biològic, psicològic com social. Diversos estudis han referit que en la SD els efectes del procés d'envelliment es manifesten en edats de forma més prematura que en la població general, per la qual cosa és fonamental determinar la seva evolució amb la finalitat de poder garantir un envelliment actiu i saludable.

L'objectiu d'aquest estudi consisteix en descriure i analitzar quins són els aspectes que intervenen en el procés d'envelliment de les persones adultes amb SD des d'una visió

holística, és a dir, considerant quins són els processos cognitius, emocionals-conductuals, socials, laborals i de salut que intervenen en l'etapa adulta de les persones amb SD amb la finalitat de identificar quins són els factors o aspectes sensibles al deteriorament.

Per dur a terme aquest projecte es compta amb els participants d'Aura Fundació majors de 30 anys. Aquesta fundació que té com a objectiu la intervenció integral centrada en la integració laboral, vetlla igualment per la prevenció del deteriorament i la formació integral de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Pel que fa a l'estudi de l'evolució del deteriorament cognitiu en persones amb SD, en la present investigació es planteja realitzar un estudi longitudinal que permeti descriure de quina manera evoluciona aquest procés d'envelliment en les persones amb SD.

S'avaluarà l'evolució del deteriorament cognitiu a partir de la comparació dels resultats obtinguts pel subjecte en la primera valoració, aplicant l'*Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic* (SAS-NPS) que establirà la línia base del subjecte i la posterior avaluació amb la mateixa bateria que es realitzarà passats dos anys.

A més, també es pretén determinar la relació entre els canvis cognitius i altres canvis que apareixen en el procés d'envelliment en persones afectades amb SD. Per tant, en la segona fase de l'estudi, a part de la valoració dels canvis cognitius s'inclourà també l'anàlisi dels aspectes conductuals i emocionals que s'han detectat en els darrers 6 mesos a partir de la validació del *Screening d'indicadors de conducta i emocionals per a persones adultes amb síndrome de Down i/o discapacitat Intel·lectual*. Aquestes eines pretenen ser materials de fàcil aplicació, que facilitin la detecció de possibles problemàtiques tant a nivell cognitiu, com emocional i conductual. Juntament amb aquest material es recollirà informació a partir del *Registre sobre salut i oci*, un *Registre de la formació continuada* realitzada i el *Registre de seguiment laboral* que ens facilitarà una visió global dels diferents factors que intervenen i ens permetrà crear un perfil de les àrees avaluades.

Aquest estudi pretén aportar informació rellevant en relació al paper de la vida activa de les persones adultes amb SD i mostrar com les activitats formatives, les activitats de temps lliure i l'activitat laboral, entre d'altres, poden ajudar a preservar les funcions generals de la persona amb SD. Per tant, els resultats de la present tesi permetran

identificar quins són els factors cognitius i emocionals més sensibles al procés d'envelliment, per tal d'afavorir la prevenció i la detecció precoç, amb la finalitat de millorar la qualitat de vida de les persones adultes amb SD.

I. FONAMENTACIÓ TEÒRICA

- 1. Les persones amb Síndrome de Down**
- 2. Vida adulta i envelliment saludable**
- 3. Evolució dels canvis cognitius i emocionals en la vida adulta**

1. Les persones amb Síndrome de Down

1.1. Aspectes físics i neurobiològics

1.2. Aspectes psicològics

1.2.1. Característiques cognitives

1.2.2. Personalitat i aspectes emocionals

1.3. Aspectes socials i de l'entorn

1 Les persones amb Síndrome de Down

La Síndrome de Down és una de les afectacions genètiques més estudiades, i la principal causa de la discapacitat intel·lectual i de problemes de desenvolupament, representant aproximadament un terç de tots els casos de discapacitat d'aprenentatge (Flórez, 2009; Lott, Patterson i Seltzer, 2007; Molero i Nathzidy, 2013; Sherman, Allen, Bean, i Freeman, 2007; Strydom, Dickinson, Shende, Pratico i Walker, 2009). Segons les darreres dades generals de l'Institut Nacional d'Estadística al 2008 (INE, 2008), a Espanya hi ha 31.500 persones amb SD, de les quals el 59% són homes i el 41% són dones.

Als inicis del segle XX l'esperança de vida d'una persona amb SD era de 10 anys aproximadament, donat que els nens morien degut a les malformacions cardíques i a la vulnerabilitat davant de certes infeccions (Bittles, Bower, Hussain, i Glasson, 2007; Carfi et al., 2014). Els avenços mèdics i els nous coneixements sobre la SD han fet que el promig de vida en aquesta població s'hagi incrementat exponencialment i que l'esperança de vida d'una persona d'un any d'edat sigui, en aquests moments, de més de 60 anys i amb perspectives per a millorar. S'estima que les persones amb SD viuran, en la pròxima generació, el mateix temps que la població general (Carfi et al., 2014; Perluigi i Butterfield, 2012). En aquest sentit, les perspectives són esperançadores ja que hi ha persones que estan arribant als 60 o 70 anys amb molt pocs o cap signe d'envelliment patològic (Zigman, 2013).

L'estudi de la SD ha generat al llarg dels anys molt interès i s'han realitzat investigacions en àmbits molt diversos. La complexitat de la síndrome i la diversitat del seu fenotip han portat a desenvolupar estudis vinculats a les causes genètiques, les manifestacions de caire físic i les formes de detecció precoç, les implicacions cognitives que això suposa i de quina forma afecten aquests aspectes a nivell cognitiu i conductual; tant al propi subjecte, com al seu entorn més pròxim. Hi ha certa evidència que el perfil cognitiu evoluciona durant tota la vida mostrant certs períodes de desacceleració que són importants a considerar (Edgin, Mason, Spanò, Fernández i Nadel, 2012). També hi ha hagut gran interès en desenvolupar diferents nivells d'intervenció, des de la perspectiva bio-psico-social i a analitzar les millores que això ha suposat en la qualitat

de vida (QV) d'aquestes persones. Aquesta visió "holística" té com a objectiu intervenir en totes les àrees que afecten a la persona, tant des d'un vessant individual com biològic, sense oblidar la rellevància dels diferents aspectes del desenvolupament psico-social. La voluntat de fer una anàlisi global és per veure de quina forma, els diferents àmbits que conformen la vida d'una persona, interactuen entre ells i comporten un procés de desenvolupament únic, encara que marcat per certs factors comuns que modulen els processos vitals.

La voluntat de les investigacions que treballen en l'estudi de la SD es centra en garantir una QV per a totes les persones que manifestin qualsevol tipus de handicap. En aquest estudi utilitzarem el concepte *handicap* i *discapacitat* de forma indiferenciada per a referir-nos a persones amb habilitats diferents. Si bé tots dos són conceptes anglosaxons no tenen traducció exacta a la nostra llengua, la nostra voluntat és parlar de les persones menys hàbils (*less able people*) (Perera i Rondal, 2014) o amb certes habilitats diferents.

El concepte de QV també s'ha anat ajustant a aquesta visió global que analitza la persona des de diverses perspectives. Schalock i Verdugo (2009) proposen un model de QV multidimensional. Segons aquest model, cal avaluar els diferents aspectes que impliquen a la persona a partir de diverses dimensions: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament material, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets. En els propers apartats intentarem descriure quins han estat els avenços assolits durant tots aquests anys d'investigació, en els diferents àmbits i com això ens permet abordar nous plantejaments de millora en un futur immediat.

1.1 Aspectes físics i neurobiològics

La recerca genètica pretén donar explicació a les diverses formes de mutació genètica que expliquen un determinat fenotip. Una d'aquestes mutacions provoca la formació de cèl·lules extra en el cromosoma 21, donant lloc al que s'anomena *trisomia 21* (HSA21) (Koran et al., 2014; Lott et al., 2007; Mok et al., 2014; Sherman et al., 2007). La presència d'aquest cromosoma extra farà que es manifestin nombrosos tipus d'alteracions a nivell estructural i funcional, ja que l'afectació d'un cromosoma complet

pot implicar uns 400 gens (Flórez, 2009). En el 95% de les persones amb SD es presenta aquest tipus d'afectació cromosòmica (Flórez, 2009; Madrigal, 2004; Molero i Nathzidy, 2013).

La HSA21 es caracteritza per la manca de divisió dels cromosomes en la primera i la segona fase de la meiosi. Aquest tipus de separació anòmala s'anomena no disjunció, degut a que dos parells de cromosomes no es separen de la forma que correspondria. Segons Molero i Nathzidy (2013), aquest cromosoma es manifesta d'una forma plena en el parell cromosòmic 21, i en la majoria dels casos prové de l'òvul de la mare. En un índex menor, el cromosoma extra prové del pare, degut a una errada en la divisió dels gàmetes. La *translocació* o trisomia parcial del cromosoma 21 succeeix quan un segment del cromosoma es trenca i s'adhereix a un altre, o bé, quan dos cromosomes intercanvien entre ells fragments. En el primer cas, parlarem de translocació simple, el segon rep el nom de translocació recíproca. Aquesta alteració genètica ocorre entre el 3 i 4% de la població amb SD. Els nous cromosomes reordenats s'anomenen cromosomes de translocació. És comú que en aquests casos s'adhereixi al cromosoma 14 i en el cas de la translocació els pares poden ser portadors i ho poden transmetre a més d'un fill (Madrigal, 2004).

La darrera alteració genètica coneguda fa referència al *mosaicisme*. El percentatge de presència en les persones amb SD està lleugerament per sota dels casos de translocació. En aquest cas, el problema radica en una errada durant la primera divisió cel·lular en el desenvolupament fetal. Així doncs l'alteració dels cromosomes no succeeix en la primera cèl·lula sinó a la segona o a la tercera, per la qual cosa unes cèl·lules tindran 47 cromosomes i d'altres en tindran 46. D'aquesta manera, el nombre de cèl·lules que mostrin aquesta alteració cromosòmica determinarà el percentatge de mosaicisme, per tant, el nombre de cromosomes anòmals. Les persones que neixen amb alteració cromosòmica en mosaic, pel fet de tenir algunes cèl·lules amb el nombre normal de cromosomes i altres amb un nombre alterat, tenen tendència a presentar un fenotip amb característiques menys acusades (Kaminker i Armando, 2008; Pueschel, 2002; Vicari, Pontillo, i Armando, 2013).

Hi ha una sèrie de trets de caràcter físic que conformen el conjunt de la síndrome. És evident que no es manifesten en la seva totalitat totes les característiques, però és cert

que presenten un gran nombre d'indicadors que els diferents autors nomenen en els estudis realitzats. La variabilitat fenotípica en la SD es deguda a la tipologia d'estructura molecular i gènica de cada cas. Hi ha estudis que analitzen quina relació hi ha entre el genotip i el fenotip, especialment en els casos de translocació. El fet de tenir la HSA21 en un dels segments del cromosoma fa que apareguin uns determinats símptomes i no uns d'altres. La possibilitat de localitzar quins gens desenvolupen una certa malaltia donarien molta llum per a poder explicar per quina raó, hi ha persones que manifesten la malaltia d'Alzheimer (MA) en etapes primerenques, i altres no ho fan (Flórez, 2009).

Independentment de la variabilitat del fenotipus, hi ha algunes característiques que es manifesten en totes les persones amb SD: una sèrie de trets físics distintius, la manifestació d'una hipotonia general que es mostra en diversos graus i les disfuncions neuropsicològiques (McGuire i Chicoine, 2010; Sherman et al., 2007; Vicari et al., 2013). A la taula 1 es presenten les aportacions d'alguns dels estudis que han identificat aquests trets comuns i freqüents.

En l'actualitat, una de les línies d'investigació es centra en l'estudi a nivell genètic amb la voluntat d'intentar donar resposta a quins factors són causats per una variació dels al·lels, el desequilibri genòmic, l'epigenètica o els factors ambientals (Lott i Dierssen, 2010).

Com ja s'ha indicat anteriorment, l'explicació de la variabilitat del fenotip està relacionada amb el comportament dels gens. Segons Flórez (2009), per poder entendre de quina forma i intensitat es manifesten els diferents trets que identifiquen la SD es treballa amb dues hipòtesis. La primera fa referència a que el fenotip és fruit d'un excés de "dosis de gens específics" de la HSA21, és a dir, alguns gens tenen tres còpies enlloc de les dues que els correspondrien. En aquest cas, es podria explicar que aquest excés de dosi en el cromosoma 21 és el que provoca el fenotip d'aquesta síndrome. La segona teoria, que no és exclouent amb l'anterior, en comptes de justificar que aquells cromosomes específics són els responsables, fa esment al volum de gens, o com diu Flórez (2009) a la "inestabilitat creada per l'excés d'informació genètica". Així, el fet que hi hagi un volum de gens, fora del que seria habitual, no provoca una correspondència de respostes en relació amb l'excés de gens, sinó que realitza respostes encara que no controlades; que tant poden ser, en el cas d'una proteïna, per excés o per defecte. Roper i Reeves (2006) indiquen que un fenotip concret pot ser la conseqüència,

però no la causa directa, de l'expressió d'un gen alterat per la HSA21. La funcionalitat d'una cèl·lula madura pot tenir poc a veure amb l'excés de gens, ja que podrien reflectir una alteració provocada per la trisomia, però que no tingués conseqüències fins a processos del desenvolupament posterior.

Taula 1.

Característiques físiques generals de la Síndrome de Down

Característiques comunes	
Discapacitat psíquica (deficiència de lleu a moderada)	
Lentitud en el creixement	
Envelliment prematur	
Hipotonia muscular	
Ulls oblics	
Genitals hipotròfics (mida més petita del que correspondria)	
Cabell fi	
Retard en el llenguatge	
Dermatogliafia anormal (empremtes digitals i solc palmar transversal atípic)	
Disfunció cognitiva	
Característiques no comunes	
	Percentatge d'aparició
Discapacitat visual diversa	70%
Discapacitat auditiva	60-80%
Microdòncia (desenvolupament anormal i dents petites)	60%
Pont nasal deprimat	60%
Hernia umbilical	51%
Coll i extremitats curtes	50-70%
Clinodactília (desviació angular dels dits)	52%
Hipotiroïdisme	50%
Macroglosia (llengua gran)	43%
Plec epicàntic (plecs cutanis de la parpella superior)	42%
Cardiopaties congènites	40%
Inestabilitat occipito-atlanto-axial (augment de mobilitat en l'articulació, primera i segona vertebra)	30%- 13-5%
Trastorns convulsius	2,6-8,8%

Nota Font: Adaptat de Corretger, Serés, Casaldàliga, i Trias, 2005; Loeches, Iglesias, i Carvajal 1991; Madrigal, 2004; McGuire i Chicoine, 2010; Molero i Nathzidy, 2013; Pueschel, 1990; Roper i Reeves, 2006

Dins d'aquestes línies de recerca, altres estudis han ubicat en el cromosoma 21 la raó de l'estrès oxidatiu, en concret almenys hi ha 10 gens que tenen relació amb el procés d'oxidació i que provoquen un envelliment prematur (Flórez, 2010; Martínez, Riverón, Pupo, Lantigua, i Martínez, 2010; Zis, Dickinson, Shende, Walker i Strydom, 2012) i

altes taxes de sobrepès i obesitat (Chávez, Ortega, i D'Escrivan, 2012). La relació entre l'estrès oxidatiu i la MA s'abordarà més endavant quan es parli a l'apartat dels canvis en el procés d'envelliment actiu.

El procés de formació del cervell d'una persona amb SD segueix una trajectòria específica, i les anàlisis neuroquímiques han observat que les proteïnes que es deriven del cromosoma 21 tenen concentracions anòmales. Com ja hem esmentat, aquest desequilibri afecta a les proteïnes que participen en processos tan rellevants com la formació de la neurona, l'intercanvi de senyals entre aquestes o els processos d'oxidació neuronal, entre d'altres. Aquesta afectació es percep d'una forma molt acusada quan es dona el procés de la mielinització neuronal. És en aquest moment quan el cervell d'un nadó amb SD comença a marcar diferències respecte al cervell normal (Dierssen, Herault, i Estivill, 2009; Flórez, 2005; Martínez, 2011).

A nivell neurofisiològic, encara que el desenvolupament de les dendrites i de les espines dendrítiques és normal durant el període de gestació, en la fase postnatal sembla existir una maduració anòmala que provoca una pèrdua de la densitat neuronal i de la connexió sinàptica (Capone, 2011; Loeches et al., 1991). En la mateixa línia, aquesta fase postnatal alterada provocarà, com senyala Flórez (1999), les següents conseqüències:

- Reducció d'alguns tipus de neurones encarregades d'associar i integrar la informació.
- Alteració en les espines dendrítiques amb les conseqüents reduccions de connexions entre neurones.

L'afectació d'aquests dos aspectes quedarà reflectida en la formació d'algunes estructures cerebrals, que seran més petites i al mateix temps reduiran la seva efectivitat a nivell bioquímic (Dierssen et al., 2003; Flórez, 1999; García Alba, Portellano Pérez, i Martín Palacio, 2011; García, Portellano, i Díaz, 2010).

Al referir-nos a l'estructura del cervell, el crani de la persona amb SD té la mateixa mida que un crani d'un adult normal però presenta braquicefàlia, fet que es produeix quan es fa el tancament prematur de les sutures dreta i esquerra. Una de les conseqüències d'aquest fet és menys volum general del cervell i amb la conseqüent reducció del pes del mateix (Koran et al., 2014; Loeches, 1991; Pinter, Brown, et al., 2001). Es detecta també una hipoplàsia (menys nombre de cèl·lules) als lòbuls frontals i

occipitals, així com en alguns casos una mida més reduïda dels lòbuls temporals, de l'hipocamp, de l'amígdala (Anderson et al., 2013; Dierssen et al., 2009) i, especialment, del cerebel (de la Torre i Dierssen, 2012; Koran et al., 2014). Durant el període de desenvolupament el tronc cerebral i el cerebel no creixen de la mateixa manera, i en el 50% dels casos es poden observar que són més petits i que la profunditat dels solcs es redueix (Dierssen et al., 2003; Koran et al., 2014). Els ganglis basals es mantenen conservats així com la majoria d'àrees subcorticals (Pinter, Eliez, Schmitt, Capone, i Reiss, 2001)

1.2 Aspectes psicològics

Els humans som producte de la interacció de gran nombre de factors biològics, psicològics i socials. Aquesta interacció és el que conforma la nostra existència i ens permet establir vincles amb el nostre entorn formant el nostre procés d'identitat.

La perspectiva cognitiva de la psicologia ens ha aportat la comprensió dels mecanismes que fan possible els processos d'adquisició, emmagatzematge i ús o recuperació de la informació; i com aquests es manifesten a través d'un conjunt de conductes i comportaments. Saber de quina forma es va produint el desenvolupament d'aquests mecanismes psicològics ens ajuda a entendre la forma de pensar, sentir i actuar de les persones.

Des de la visió de la diversitat que conforma l'espècie humana, la persona amb algun tipus de handicap tindrà una manera particular de vincular-se amb els altres i desenvolupar-se en el seu context. L'objectiu d'aquest apartat és comprendre de quina manera les diferents funcions cognitives es desenvolupen quan la persona mostra algun tipus de discapacitat, per així poder cercar els mecanismes que afavoreixen una millor integració de la persona en el seu entorn.

1.2.1 Característiques cognitives

Els processos neurobiològics característics del desenvolupament de les persones amb SD comporten canvis neuropsicològics específics que impliquen diferents funcions cognitives. L'afectació de l'hipocamp i l'escorça prefrontal provoca afectacions en l'aprenentatge espacial, memòria i diversos aspectes de l'adquisició del llenguatge i la comprensió (Costa i Scott-McKean, 2013). Determinades circumvolucions del lòbul temporal també es veuen afectades per un nombre menor en les connexions sinàptiques, la qual cosa es relaciona amb la dificultat per processar i codificar informació (Flórez, 2014).

Molero i Nathzidy (2013) revisen els estudis que fan referència als processos neuropatològics que afecten a les diferents etapes del neurodesenvolupament. Les alteracions es poden observar en :

- Atrofia en l'escorça temporal i frontal, i en concret en l'escorça prefrontal dorsolateral i orbitofrontal (afectació a la memòria operativa, adquisició del llenguatge, aprenentatge i funcions executives).
- Menys volum a l'hipocamp (afectació a la memòria explícita), els ganglis basals (afectació a l'adquisició de destreses motores i control del moviment) i el cerebel (afectació a la coordinació motora i hipotonia).
- Dèficit en la mielinització de les fibres corticals associatives.
- Menor densitat sinàptica a l'escorça visual primària.
- Reducció sinàptica a les neurones del nucli arquejat i ventromedial.
- Menor producció hipotalàmica del factor alliberador de la hormona del creixement.

Degut a les modificacions produïdes per la HSA21, els trets neuropsicològics es caracteritzen per canvis en els diferents mecanismes cognitius relacionats amb l'atenció, la memòria, l'aprenentatge i el llenguatge, amb una gran variabilitat per a cada persona.

Pel que fa al funcionament cognitiu general, el Quocient Intel·lectual (QI) es situa en un nivell baix, en un rang corresponent a una discapacitat intel·lectual lleugera o moderada que equival a una edat aproximada entre 8 i 12 anys (McGuire i Chicoine, 2010). Aquest nivell pot anar variant amb l'edat i tendeix a disminuir a l'adolescència i edat

adults (Vicari, 2006). En general, les persones amb SD obtenen millors resultats en les proves de caire manipulatiu, perceptiu i motriu i no pas en les que impliquen el factor verbal, el numèric o del pensament abstracte (Ruiz, 2001). Estudis realitzats en aquesta línia indiquen que no hi ha un model estricte que defineixi de forma precisa el perfil neuropsicològic.

Els primers estudis que es van centrar en la mesura dels QI mostraven uns nivells de discapacitat severa o profunda, ara bé, en les darreres tres dècades els resultats s'han situat entre una discapacitat lleu o moderada (Ruiz i Flórez, 2009). Aquest canvis ens indiquen el paper crucial que pren l'atenció primerenca en aquest tipus de discapacitat, així com la plasticitat del cervell en els processos, per tal d'afavorir el neurodesenvolupament.

Cal destacar que en els darrers anys s'han dut a terme estudis relacionats amb la comunicació lingüística i les funcions mnèsiques (Fernández Olaria i Gràcia García, 2013; Iacono, Torr, i Wong, 2010; Perera, Flórez, i Rondal, 2013). Gran part de les investigacions fan esment de l'afectació de la *memòria* en les persones amb SD. La memòria a llarg termini, que ens permet processar i emmagatzemar informacions rebudes de fonts externes, és un factor molt important a l'hora de fer nous aprenentatges, i sobretot a l'hora d'evocar-los. Perera et al., (2013) indiquen la important interacció que s'estableix entre els dos tipus de memòria a llarg termini, la implícita i l'explícita. Molts estudis s'han centrat preferentment en el paper de la memòria explícita per a justificar l'afectació que suposa a nivell d'aprenentatges (Connors, Rosenquist, Arnett, Moore, i Hume, 2008; Lott i Dierssen, 2010), però sense oblidar la rellevància de la memòria implícita. És aquest tipus de memòria la que intervé directament en les àrees d'associació sensorial i en els processos d'aprenentatge dirigit; i en concret, en l'aprenentatge lingüístic, el qual com sabem, es veu especialment afectat en les persones amb SD (Perera et al., 2013).

La memòria explícita, sigui a curt o a llarg termini, ens permet de forma conscient establir relacions entre diferents elements de la informació. Una de les capacitats que es mostren limitades en la SD és la memòria operativa o memòria de treball que es relaciona, entre altres factors, amb els processos auditiu-vocals. Les persones amb SD mostren dificultat per a gestionar la informació rebuda a través del canal auditiu, processar-la i organitzar-la com a resposta (Connors et al., 2008; Flórez, Garvía, i

Fernández-Olaria, 2015; Flórez, 1999; Madrigal, 2004; Molero i Nathzidy, 2013). Per altra banda, la memòria viso-espacial és una de les característiques cognitives que està millor conservada fins a l'etapa adulta (García Alba et al., 2011). Encara que la seva memòria visual és adequada, com són persones que depenen d'un pensament concret, en molts casos els impedeix fer un aprenentatge d'experiències anteriors, que tenen emmagatzemades a la memòria a llarg termini. La memòria operativa associada a la memòria visual és un dels processos psicològics que els permet aprendre procediments i fer tasques de forma seqüenciada i, en alguns casos, poden aprendre's llistes de coses del seu interès com a activitat relaxant (McGuire i Chicoine, 2010).

En relació a la memòria verbal, Kittler, Krinsky-McHale i Devenny (2006) van indicar que les intrusions verbals (respondre amb una paraula irrellevant, durant la recuperació de la memòria verbal o el processament del llenguatge) que realitzen sovint les persones amb SD, van relacionades amb la dificultat de gestionar la inhibició, que és una de les activitats pròpies de les funcions executives. Aquests autors van concloure que aquesta dificultat inhibidòria del llenguatge augmenta a mesura que les persones es van fent grans.

Referent al *llenguatge*, tal i com hem esmentat abans, hi ha una relació directa entre l'aprenentatge implícit (i per tant memòria implícita) i la qualitat del llenguatge, especialment en relació als aspectes morfosintàctics (Moraleda, 2011). L'afectació en àrees del còrtex frontal i temporal fa que les persones amb SD mostrin dificultats en l'expressió verbal. Els tres aspectes que es manifesten de forma més evident són: el vocabulari restringit, l'ús de la sintaxi expressiva i el llenguatge narratiu (Chapman i Hesketh, 2001; Moraleda, 2011; Rondal i Comblain, 1996; Rondal, 2006; Santos Pérez i Bajo Santos, 2011). Altres afegixen l'estret vincle que s'estableix entre la memòria operativa i el llenguatge expressiu (Fernández Olaria i Gràcia, 2013).

L'*atenció* no es pot desvincular de la resta dels processos psicològics humans, ja que en molts casos funciona com a motor d'altres mecanismes cognitius. El sistema atencional permet que l'individu pugui atendre durant un període més o menys llarg un estímul determinat. No existeix un únic tipus d'atenció, aquesta dependrà de la tasca que calgui executar. Si parlem de selecció d'informació, serà precís que ens referim a l'atenció selectiva. La tasca d'aquest tipus d'atenció es relaciona amb la capacitat d'atendre un tipus d'estímul i ignorar-ne d'altres. Quan es tracta de repartir els nostres recursos

atencional al mateix temps entre les diferents tasques que hem d'executar, l'anomenarem atenció dividida. Parlem de vigilància o atenció sostinguda quan cal realitzar una tasca durant un període de temps llarg. Per a fer viable una correcta atenció caldrà que la persona tingui un nivell d'*arousal* adequat. Aquest nivell d'*arousal* o activació de l'organisme és el que facilitarà altres processos com la memòria o l'aprenentatge de noves accions. Els diversos mecanismes atencional de la persona amb SD no es troben afectats de la mateixa manera. Alguns estudis reconeixen que en les primeres etapes de la infantesa els nens amb SD destaquen per tenir diverses dificultats d'atenció si els comparem amb els iguals de la mateixa edat, però de totes formes no queda massa clar si realment es tracta d'un problema atencional, o bé es degut a la discapacitat intel·lectual (Breckenridge, Braddick, Anker, Woodhouse, i Atkinson, 2013).

Les persones amb SD, en general, necessiten més temps per centrar l'atenció en una activitat i igualment també mostren dificultat en l'atenció sostinguda marcada per una certa manca de continuïtat o labilitat atencional (Brown et al., 2003; Lanfranchi, Jerman, Dal Pont, Alberti, i Vianello, 2010). Hi ha estudis que han identificat la dificultat que es mostra a l'hora de fer un canvi de conducta i en concret a l'hora d'inhibir una conducta anterior, sobretot després d'haver realitzat una activitat durant un període de temps llarg. Aquesta dificultat d'inhibició els condueix a respostes més lentes i que hi hagi més tendència a manifestar errades. Sembla ser que la dificultat apareix a l'hora de realitzar un canvi de tasca i no tant pel paper que juga el control inhibitori (Edgin et al., 2012; Lanfranchi et al., 2010).

Les diferents línies de recerca que analitzen les dificultats de l'atenció en la SD no segueixen una única línia d'estudi. Tots els diferents processos atencional venen marcats per diverses variables que s'interrelacionen entre elles (Cornish, Scerif, i Karmiloffsmith, 2007; Mirsky i Duncan, 2001). En aquest sentit, el baix nivell de manteniment de l'atenció (atenció sostinguda) i la dificultat per saber què és rellevant i què no (atenció selectiva); relacionada amb els processos d'inhibició, possiblement deguda a una hipofunció en els mecanismes d'alerta (Flórez, 1999); estiguin incidint en una correcta atenció. A aquest aspecte caldrà afegir que en alguns casos, l'afectació a nivell neurològic, en concret en l'àrea sensorial, provoqui que es processin millor les informacions a nivell visual que auditiu i que estiguin actuant de tal manera que en

la persona amb SD es manifesti un quadre atencional on és difícil justificar una única disfunció.

Finalment, esmentar les característiques que manifesten les persones amb SD en relació a la gestió de les *funcions executives*. De fet, com ja s'ha esmentat al paràgraf anterior, és difícil discriminar on està el punt de partida de l'afectació i quines són les àrees involucrades. Entenem les funcions executives com el conjunt d'habilitats cognitives que permeten a l'individu controlar i coordinar de forma conscient, els seus pensaments, les seves accions i les seves emocions (Tirapu, García-Molina, Ríos, i Pelegrín, 2011). Segons aquests autors, aquest conjunt d'habilitats cognitives han de permetre a l'individu la capacitat per auto governar-se i, per tant, ser una persona autònoma. Amb la voluntat de concretar quins són els aspectes implicats Gioia et al. (citat a Flórez i Cabezas, 2010) fan un llistat de les habilitats implicades en les funcions executives:

- Memòria operativa o memòria de treball (gestiona la informació que rebem i la codifica).
- Inhibició, tant de pensaments com de conductes en general. Es tracta de la capacitat d'inhibir la resposta que seria més comuna, aturar una resposta que ja està iniciada o gestionar una interferència perceptiva.
- Iniciació per a començar una tasca de forma independent a altres accions.
- Canvi (flexibilitat per a passar d'una situació a una altra per poder respondre adequadament a la situació requerida).
- Planificació (capacitat de manejar les exigències que suposa una activitat tant orientada al present com al futur. Anticipar les conseqüències d'una situació).
- Organització de materials (posar ordre en les diferents àrees de la persona).
- Seguiment d'un mateix (ser capaç d'avaluar i mesurar les nostres accions, el que cal i el que s'espera).
- Control emocional a l'hora de modular les nostres respostes emocionals (es tracta d'ajustar els pensaments racionals a l'acció que hem d'executar, controlant els sentiments).

Un dels aspectes més estudiats en relació a les funcions cognitives de les persones amb SD és el funcionament de les funcions executives. Estudis realitzats amb adolescents i joves indiquen que hi ha dificultats en el processament d'algunes de les funcions que formen part de les funcions executives, com és el cas de la memòria a curt termini,

sobretot en les activitats de doble tasca (Dierssen et al., 2009; Kittler, Krinsky-McHale, i Devenny, 2008), la planificació, el canvi de tasques i la manca de control inhibitori (Kittler et al., 2006). També s'han observat certes dificultats en la capacitat de controlar l'espai i el temps a l'hora d'organitzar i executar les tasques, aquest aspecte està molt relacionat amb la capacitat de planificació i és molt important per al desenvolupament de tasques personals i per a l'aprenentatge del llenguatge (Flórez i Cabezas, 2010; Lott i Dierssen, 2010).

1.2.2 Personalitat i aspectes emocionals

El desenvolupament de la personalitat, així com el desenvolupament general, depenen de factors madurats i ambientals. Aquest desenvolupament que s'inicia des de la primera infància es va modulant fins que queda definit, aproximadament, cap als dotze anys. Durant aquest procés, els pares, els educadors, els iguals i l'entorn social de la persona faciliten l'establiment de vincles, incideixen en la manifestació de la pròpia autoestima i en l'empatia cap als altres. Dit això, hem de tenir en compte que no existeix un patró únic que pugui descriure quin és el perfil de personalitat i/o les formes de sociabilitat de les persones amb SD. Algunes de les característiques vindran marcades per certs factors genètics que predisposen a l'aparició de certs trets, però també cal tenir present que una bona comunicació i un entorn que potencia la independència i l'autonomia de la persona farà possible un bon desenvolupament de la personalitat, gràcies a la plasticitat cerebral i neuronal i a la capacitat adaptativa de l'ésser humà.

Troncoso (citada a Flórez i Ruiz, 2006), fa referència al temperament i indica que hi ha una gran variabilitat en les persones amb SD, alguns dels trets que es poden observar són:

- Poca iniciativa, només es dona en poques circumstàncies i amb una baixa tendència a l'exploració.
- Dificultat per controlar i inhibir les emocions.
- Tendència a la persistència en les conductes i en conjunt, resistència al canvi, donant una imatge de certa tossuderia.
- Baixa capacitat de resposta al seu entorn, tendència a l'apatia i a la passivitat.

- Dificultat per a interpretar i per a analitzar fets externs.
- Constància, tenacitat, responsabilitat i puntualitat. En el treball són perfeccionistes i curiosos.

En general, les persones amb SD mostren un nivell de sociabilitat molt més elevat que persones amb altres tipus de discapacitats cognitives. Les baixes taxes de comportaments negatius, afegit a un bon perfil de sociabilitat, fan que es valori en positiu la seva competència social (Rosner, Hodapp, Fidler, Sagun, i Dykens, 2004). Però, encara que es parla d'una bona socialització, les persones amb SD generalment tenen problemes d'interacció amb els altres i aquest fet afecta la seva autoestima i promou les conductes evitatives (Jackson, Cavenagh, i Clibbens, 2014).

Algunes de les dificultats a l'hora d'expressar les seves emocions van relacionades amb les limitacions del llenguatge que presenten els adults i amb la velocitat de processar certes dades amb rapidesa, de forma que aquests factors poden donar lloc a manifestacions conductuals fruit de la pròpia dificultat de mostrar el sentiment que no poden expressar. Cal tenir present que algunes de les persones amb discapacitat intel·lectual fan consciència de les diferències respecte als altres i de les seves carències. Aquest fet pot provocar sentiments com l'ansietat o el retraïment. Sovint, tenen tendència a mostrar-se sensibles amb els esdeveniments del seu voltant i són generalment empàtics, però també són extremadament sensibles al que passa a prop seu. No sempre són capaços de manifestar de forma explícita l'impacte que els produeixen els esdeveniments rellevants que passen al seu entorn, com pot ser un canvi d'habitatge o la pèrdua d'algun dels progenitors (Esbensen, 2009; García, Ruíz, Toledo, i García, 2011; Ruiz i Flórez, 2009).

1.3 Aspectes socials i de l'entorn

La participació activa de la persona amb SD en el seu entorn afavoreix una bona QV i assegura una sèrie de recursos relacionals que seran d'utilitat al llarg de tota la vida i en especial a l'etapa adulta, quan els referents familiars comencen a faltar.

Entre els diferents indicadors de QV que proposen Schalock i Verdugo (2009), trobem quatre aspectes que van directament relacionats amb les interaccions que estableixen les persones amb el seu entorn: La *inclusió social* fa referència al paper que adopten

aquestes persones en la seva comunitat, el nivell d'integració que assolixen i els recolzaments socials que obtenen. Relacionat amb aquest aspecte, també caldria parlar de les *relacions interpersonals* que s'estableixen, siguin iguals, familiars, companys de treball o altres membres de la comunitat. No és només necessari tenir disponibles uns serveis, sinó també cal que hi hagin unes propostes pensades per a les persones amb algun tipus de handicap cognitiu, de la mateixa manera que cal formar i informar tant a les pròpies persones com als seus familiars de la rellevància de ser participants de la comunitat. Aquests dos aspectes citats, juntament amb els altres indicadors de QV faran possible els darrers indicadors, el *desenvolupament personal i l'autorealització*. Si les persones que tenen algun tipus de handicap tenen accés a estratègies i programes que els ofereixen oportunitats per desenvolupar-se, estarem garantint que la persona se senti integrada en el seu entorn social.

Els aspectes més destacables que defineixen l'oci és la llibertat d'elecció en aquelles tasques o activitats orientades a provocar satisfacció (Badia i Longo, 2009). Gràcies a les activitats del temps lliure, les persones amb SD van coneixent les seves capacitats i limitacions i, per tant, això facilita que se sentin útils i valorades en els diferents grups comunitaris que hi participen (Badia et al., 2011; FEAPS, 2011; García et al., 2011; Girao i Vega, 2009; Muñoz et al., 2008).

Si bé les relacions d'amistat durant les primeres etapes de l'escolarització són més freqüents, a mida que passen els anys hi ha una tendència a reduir les activitats d'oci i, per tant, a restringir cada cop més el nombre d'amics de la persona amb SD. Aquests dos fets fan que molts joves adults quan finalitzen la seva escolarització tendeixen a quedar-se moltes hores a casa. Cal tenir en compte que la família moltes vegades és qui determina quines són les activitats que es poden realitzar durant el temps lliure i a mida que les persones amb discapacitat es van fent adultes major és el nivell d'intervenció de professionals i cuidadors en la presa de decisions de les activitats (Badia i Longo, 2009).

Un dels principals obstacles que s'ha trobat són les escasses relacions d'amistats que tenen les persones amb handicap cognitiu. La manca d'amics pot ser un obstacle a l'hora de tenir interès per formar part d'activitats de lleure. El paper de les diferents institucions i les polítiques que afavoreixen la integració han permès promoure la normalització de les activitats d'oci, si bé cal dir que a mida que les persones es van fent

grans hi ha més tendència a romandre a casa, tendint a buscar activitats passives i solitàries. En l'estudi realitzat amb l'objectiu de valorar quines activitats de temps lliure milloraven l'autonomia de les persones amb SD, García et al., (2011) van observar que el sentir-se més o menys autònom no correlacionava amb el gènere, però si es va observar que correlacionava amb la capacitat intel·lectual i l'edat, sent els majors de 45 anys menys autònoms que els que eren més joves.

Una de les activitats de temps lliure més promoguda des de les diferents entitats associatives i des de les institucions sanitàries ha estat la pràctica de l'esport, la qual va directament relacionada amb la millora de la salut, encara que no és l'únic benefici ja que a nivell psicològic els beneficis també són elevats (Badia i Longo, 2009; Monteagudo, 2008).

Izuzquiza (2004) va fer un estudi sobre la relació de les activitats de temps lliure de 148 nens i adolescents amb SD. Segons l'autor les activitats de temps lliure van relacionades amb les característiques de la persona que fa l'activitat, les característiques dels seus familiars i el nivell de desenvolupament maduratiu. Les activitats més comunes van ser les de tipus lúdic i entre elles es va considerar veure programes de televisió amb una incidència diària molt elevada. La participació en les activitats esportives també era present, però amb una incidència molt més baixa a d'altres tipus d'activitat. El tipus d'esport més practicat va ser la natació.

Durant l'etapa adulta els vincles socials que permeten la interacció amb altres són els relacionats amb l'entorn laboral, en les seves diferents modalitats, o bé els vincles amb les diferents institucions i en molts casos les activitats que aquestes organitzen. Lippold i Burns (2009) fan referència a la qualitat de les relacions amb els altres i en aquest sentit discriminen els tipus de relacions que s'estableixen en les activitats de caire social. Algunes activitats que es realitzen en grups grans, com anar al cinema, no garanteixen del tot els vincles per assegurar un recolzament social i emocional, ja que el tipus d'interacció que s'estableix a nivell individual és superficial.

Entre les activitats d'oci més comunes destaquen aquelles de tipus passiu com veure la televisió, anar al cinema o anar a veure partits d'esport. Només una proporció petita d'activitats d'oci es fa fóra del lloc de residència i s'ha observat que les ofertes d'activitats d'oci es redueixen a mida que avança l'edat (Zijlstra i Vlaskamp, 2005).

Cal indicar que, moltes vegades, la manca d'habilitats per resoldre qüestions de la vida quotidiana, com utilitzar adequadament un transport públic o el maneig dels diners, pot frenar la pràctica de certes activitats de forma autònoma ja que, tant les famílies com les pròpies persones amb discapacitat, experimenten aquestes situacions com a limitacions i això els fa renunciar a realitzar certes activitats (Badia i Longo, 2009).

És cert que, durant molts anys, el món del treball ha estat molt allunyat de les persones amb discapacitat, només algunes entitats han lluitat en contra d'aquesta tendència. En l'actualitat, les polítiques d'integració, estan posant molt afany en garantir un treball adequat per aquest tipus de persones. Com hem indicat, el treball és una bona eina de comunicació però al mateix temps és una àrea de la persona imprescindible per a desenvolupar l'autodeterminació i el sentiment de llibertat.

La integració laboral ha d'anar ajustada a les característiques de la persona i al seu handicap. En aquest sentit no totes les ofertes laborals poden donar resposta de la mateixa manera. Les primeres propostes laborals es van centrar en centres ocupacionals o entorns especials de treball protegit, aquestes iniciatives que van poder donar resposta a certs casos no eren adequades per a totes les persones (Egido, Cerrillo, i Camina, 2009). Cap a inici dels 90 s'incorpora al nostre país una modalitat diferent als tallers protegits, el treball amb suport, sent Catalunya la comunitat pionera en desenvolupar el servei de treball amb suport a les persones amb discapacitat (Canals, 2003; Pallisera et al., 2003).

Després d'anys d'esforços en la millora de la integració laboral de les persones amb handicaps cognitius, els resultats indiquen que les persones que poden exercir el seu dret laboral milloren en la seva QV, sent les persones que treballen en les ocupacions de tipus obert, com és el cas dels treball amb suport, les que obtenen una valoració més alta en la sensació de pertinença a la comunitat (Kober i Eggleton, 2005).

En aquest apartat hem intentat descriure com les persones amb SD, en l'actualitat estan duent a terme una vida activa amb una plena participació en totes les dimensions de la persona. Conèixer de quina forma intervenen els diferents aspectes biològics, psicològics i socials ens permetrà entendre i preveure, i per tan desenvolupar els mitjans per a consolidar una vida adulta i un procés d'envelliment saludable. En els següents punts analitzarem més a fons com són les persones adultes des d'una perspectiva multidimensional i quins són els factors que incideixen en els processos d'envelliment.

2. Vida adulta i envelliment saludable

2.1. Canvis físics

- 2.1.1. Obesitat
- 2.1.2. Disfunció de la tiroides
- 2.1.3. Trastorns cardiovasculars
- 2.1.4. Apnea obstructiva del son
- 2.1.5. Problemes musculoesquelètics
- 2.1.6. Problemes visuals i auditius
- 2.1.7. Menopausa
- 2.1.8. Canvis neurodegeneratius

2.2. Canvis psicològics

- 2.2.1. Canvis cognitius en l'envelliment satisfactori de les persones amb Síndrome de Down
 - 2.2.1.1. Funcions cognitives
 - 2.2.1.1.1. Atenció
 - 2.2.1.1.2. Memòria
 - 2.2.1.1.3. Llenguatge
 - 2.2.1.1.4. Praxis i habilitats motrius
 - 2.2.1.1.5. Funcions executives
 - 2.2.1.2. Deteriorament cognitiu lleu i canvis neurodegeneratius en les persones adultes amb SD
 - 2.2.1.3. Processos neurodegeneratius
- 2.2.2. Canvis emocionals i conductuals
 - 2.2.2.1. Perfil conductual i emocional
 - 2.2.2.2. Emocions i conductes patològiques

2.3. Canvis socials

- 2.3.1. El paper de la família
- 2.3.2. L'entorn laboral
 - 2.3.2.1. Integració laboral: l'inscripció laboral en l'empresa ordinària
 - 2.3.2.2. Activitat laboral i procés d'envelliment
- 2.3.3. Oci i temps lliure
 - 2.3.3.1. Activitats d'oci i discapacitat
 - 2.3.3.2. Activitats formatives
 - 2.3.3.3. L'esport com a motor de salut

2 Vida adulta i envelliment saludable

L'estudi dels processos de maduresa i envelliment de les persones amb discapacitat ha anat prenent molt d'interès en les darreres dècades. Les polítiques en defensa de la igualtat i de garantia dels drets de totes les persones ha promogut que hi hagi necessitat d'investigar com són els processos vitals de les persones que arriben a l'etapa adulta un cop superen les etapes formatives. La promoció de l'autonomia i la presa de decisions de les persones amb discapacitat permet que, la persona amb discapacitat tingui una oferta diversa d'opcions, adaptades al seu handicap, que faciliten l'incorporació a diferents modalitats de treball, activitats d'oci i activitats formatives diverses.

La generació de joves adults amb SD, no en la mateixa proporció que les persones més grans, estan seguint un programa de salut amb revisions programades en relació a les possibles afectacions que són comunes de patir. En general poden tenir una vida autònoma en relació a les capacitats pròpies i tenen una vida laboral adaptada a les seves capacitats cognitives. Tot aquest conjunt de factors fa que es pugui dur una vida adulta plena i activa i que el procés d'envelliment es pugui afrontar d'una forma diferent a les dècades anteriors.

Aquesta etapa, que comprèn entre els 30 i els 45, considerada l'adulthood mitjana (Ruiz i Flórez, 2009), correspon al moment en que els adults estan adequadament adaptats al seu entorn d'entorn a terme les rutines familiars, socials i laborals. Es tracta, per tant, d'un període estable, tot i que es pot veure afectat pels canvis que succeeixen dins de l'entorn familiar com pot ser l'emancipació d'alguns dels germans. En aquesta etapa també hi ha un altre factor important que pot incidir de forma rellevant en el procés d'estabilitat, es tracta de les rutines al lloc de treball i la seva adaptació. La següent etapa vital encara que a priori també bé marcada per les rutines diàries, es pot veure afectada per l'aparició de diferents complicacions de la salut pròpies del procés de l'envelliment normal. Aquestes complicacions poden anar relacionades amb alteracions de tipus cognitiu i conductual i ens poden estar indicant un inici del procés d'envelliment prematur o bé algun tipus d'afectació relacionada a un inici d'indicadors d'una possible demència.

Envellir és un procés natural al que tots aspirem amb unes condicions més o menys saludables. Els estudis que es centren en l'envelliment fan referència a què la vellesa saludable va relacionada amb l'activitat cognitiva, l'estil de vida social i l'activitat física (López et al., 2014). Les diferents entitats que vetllen per la qualitat de vida de les persones indiquen que cal protegir la gent gran i promoure un envelliment actiu. Entenem per envelliment actiu *“el procés en que s’optimitzen les oportunitats de salut, participació i seguretat amb l’objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones a mida que envelleixen”* (World Health Organization (WHO), 2002, pàg. 12).

La promoció de l’envelliment actiu i saludable és fonamental, tant a nivell de salut, del mercat laboral, de l’educació i de les polítiques socials, per tal de reduir el nombre de morts prematures en les etapes de la vida altament productives i menys discapacitats associades amb malalties cròniques en edat avançada. Aquest fet farà que hi hagi un major nombre de persones que gaudeixen d’una qualitat de vida positiva a mida que envelleixen i menys costos en tractaments mèdics i serveis d’atenció (WHO, 2002). Aquesta entitat indica també que les malalties més comunes en la gent gran són: malalties cardiovasculars, hipertensió, accidents cerebrovasculars, diabetis, càncer, malaltia obstructiva pulmonar, afeccions musculoesquelètiques com l’artritis o osteoporosi, els problemes de salut mental i la ceguesa i discapacitat visual.

El fet d’envellir amb algun tipus de discapacitat fa que la societat hagi de ser molt més sensible i faci efectius tots els mitjans per tal de garantir els mateixos drets que la resta de la població. En aquest sentit, la idea de l’envelliment actiu amb persones amb discapacitat queda reflectida en el compromís que van adoptar tots els estats membres que formen la Unió Europea i que va quedar recollit en l’Estratègia Europea sobre Discapacitat 2010-2020: un compromís renovat per a una Europa sense barreres (Comissió Europea, 2010).

Identificar quins són els processos específics de l’envelliment actiu amb discapacitat i en concret en relació a la SD serà l’aspecte que ens ocuparà en aquest apartat. Com ja hem indicat, el procés d’envelliment de la població general i l’augment de la qualitat de vida han suposat canvis significatius en l’abordatge de la gent gran i en concret de les persones amb discapacitat. Com s’indica en el document elaborat pel Ministerio de Sanidad (2013), les persones adultes amb SD tenen una nova trajectòria de vida que es veu reflectida en:

- Desenvolupament en àmbits de major autonomia personal
- Presència en el món laboral
- Voluntat de seguir aprenent al llarg de la vida
- Gaudir de les diferents possibilitats del oci i temps lliure
- Se senten ciutadans de ple dret

La darrera Enquesta de Discapacitat, Autonomia personal i situacions de Dependència que es va realitzar a l'Institut Nacional d'ocupació al 2008, indica que hi ha un 28'10% de persones amb discapacitat que tenen 65 anys ó més (INE, 2008). Aquestes dades de longevitat aniran en augment en els pròxims anys, ja que s'ha tingut especial cura en que les persones amb discapacitat disposin de l'adequada educació, tractament i atenció mèdica (Esteba-Castillo, Ribas, Baró, i Novell, 2006; Perluigi i Butterfield, 2012; Zigman, 2013).

La població adulta de persones amb SD, com ja s'ha esmentat, inicia els seu procés d'envelliment molt abans que la resta de la població (Burt et al., 2009; Bush i Beail, 2004; Hogg, Lucchino, Wang, i Janicki, 2000; Rimmer, Heller, Wang, i Valerio, 2009; Ruparelia, Pearn, i Mobley, 2013), i aquest, en general, és molt més ràpid i alguns autors el situen entre els 40 i 45 anys (Carmeli, Ariav, Bar-Yossef, Levy, i Imam, 2012; Carr i Collins, 2014; Esbensen, Seltzer, i Krauss, 2008; Ghezze et al., 2014), mentre que d'altres afirmen que en alguns casos poden arribar als setanta sense tenir cap indicador de demència (Mcguire i Chicoine, 2008; Zigman, 2013). Aquest fet suposarà que hi hagi unes característiques que seran comunes a la resta de gent gran i altres de més específiques per a la població amb SD. En aquest sentit, un dels objectius per aquestes persones és poder seguir mantenint autonomia en les activitats que han realitzat fins al moment, per tal de prevenir la malaltia, l'aïllament o la dependència.

Com a la resta de persones que envelleixen, les persones amb SD faran consciència dels canvis que s'estan produint, especialment en l'àmbit de la salut. Els canvis que es poden observar com a procés d'envelliment en la majoria de la gent gran es manifesten a nivell físic, tenint més dificultat a l'hora de fer les tasques que feien habitualment, a nivell cognitiu, mostrant més dificultats a l'hora d'entendre's amb l'entorn i a nivell emocional quan comencen a aparèixer símptomes de tristesa i nostàlgia (Berzosa, 2013).

Independentment de les necessitats pròpies de la gent gran, les poblacions dependents tenen més complexitat en les necessitats i cures que requereixen. Parlem doncs d'una doble dependència, la de fer-se gran i la de ser persones amb discapacitats (Berzosa, 2013; Madrigal, 2006). La disminució visual i auditiva és freqüent en una edat més primerenca, a aquestes les segueixen les de mobilitat i les relacionades amb processos de deteriorament cognitiu. Moltes vegades els inicis d'envelliment en la població amb discapacitat passa per una sèrie de decisions complexes. Generalment, la capacitat funcional física de les persones es mesura amb les capacitats que tenen per executar les tasques de la vida diària com la higiene, vestir-se, la mobilitat, etc., a aquestes cal afegir les que són de tipus instrumental i que faciliten la vida independent com seria agafar un autobús o anar a comprar. Aquests tipus de capacitats es poden veure afectades al voltant de la dècada dels 50 com a conseqüència d'un deteriorament funcional i cognitiu (Farriols, 2012; Hogg et al., 2000). Alguns familiars i cuidadors indiquen que les persones amb SD a mida que van envellint sembla que vagin "perdent energia" a mida que avança l'edat (Moran, 2013).

L'interès per l'estudi del procés d'envelliment amb les persones amb discapacitat ve marcat per la voluntat d'identificar els indicadors que poden interferir en una bona QV i per poder fer una intervenció que minimitzi les possibles seqüeles en el conjunt de la vida de la persona (Heller, 2009). Minimitzar la seva vulnerabilitat hauria de ser l'objectiu dels programes de prevenció davant de l'inici d'indicadors d'envelliment.

Carmeli (2013) descriu quin és el panorama actual de les persones que envelleixen amb discapacitat:

- La majoria dels adults grans viuen amb les seves famílies i tant els pares com ells mateixos envelleixen simultàniament, tornant-se grups més vulnerables.
- Mentre que la gent gran de la població general viuen en les vivendes pròpies o en residències, la majoria dels adults amb DI segueixen vivint amb les seves famílies o en una llar comunitària.
- En els pròxims 20 a 40 anys hi haurà moltes més persones grans amb DI que viuran més de 70 anys.
- Aquestes persones en el seu procés d'envelliment estan més exposats a problemes de salut i a desigualtats socials.

- Amb l'augment de la longevitat hi ha més possibilitat que es desenvolupin malalties relacionades amb l'edat, com per exemple la demència. En el cas de les persones amb SD l'envelliment es presenta abans, sobre els 45 anys.
- Hi ha una probabilitat més elevada a mida que envelleixen de desenvolupar trastorns afectius, comportament agressiu, problemes psicòtics, trastorns d'alimentació i obesitat, especialment en les dones i en les persones amb SD.
- El "fenomen del pre-envelliment" és comú ja que la població amb DI és més propensa a manifestar de forma prematura problemes relacionats amb la marxa i l'equilibri, problemes d'ansietat i demència.
- Serà important proporcionar capacitació als diferents estaments socials i sanitaris per tal de garantir les oportunitats i recursos que ofereix la societat, especialment en recursos en relació a l'accés al treball.

Quan es comencen a manifestar símptomes de declivi, un dels aspectes més estudiats és la relació que s'estableix entre la síndrome de Down i la malaltia d'Alzheimer. Hi ha autors que intenten relacionar la elevada incidència de persones que manifesten la MA amb els processos d'envelliment, argumentant que l'augment de la longevitat de les persones amb SD té relació amb l'aparició d'aquest tipus de demència (Krinsky-McHale i Silverman, 2013). Mentre que en la població general els índex d'aparició de la MA no superen el 0,1% fins al 59 anys, a la població amb SD, a la mateixa franja d'edat els percentatges poden oscil·lar entre el 2 i el 33% (Furniss, Loverseed, Lippold, i Dodd, 2012). Altres estudis, treballen amb el paradigma d'analitzar els canvis relacionats amb els processos de demència separats d'aquells que són típics de l'envelliment. El fet de discriminar aquests dos fets fa que s'assumeixi que els adults envelleixen normalment i que en cas de que no ho facin s'analitza si compleixen els criteris de demència (Burt et al., 2005).

Finalment, assenyalar que l'esperança de vida en les persones amb SD segueix sent inferior a la població general. Un estudi realitzat amb tota la població de DI de Finlàndia va indicar que hi havia relació entre els QI i l'esperança de vida. En aquest estudi es va observar que les persones amb QI lleu tenien la mateixa esperança de vida que la resta de la població i a mida que s'augmentava el nivell de discapacitat intel·lectual l'esperança de vida disminuïa (Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen, i Ruoppila, 2000). Entre els factors que afecten a nivell de salut hi ha l'alta prevalença de la MA. En relació al gènere, els homes tenen més esperança de vida que les dones amb

una diferència de 3,3 anys dels homes respecte a les dones (Glasson et al., 2002). Entre els aspectes que més afecten a aquesta diferència hi ha una prevalença superior a manifestar defectes congènits del cor per part de les dones i l'inici prematur de la menopausa que per manca d'èstrogen pot provocar una mort prematura deguda a problemes cardíacs (Ruparelia et al., 2013).

A continuació farem una descripció de quines són les afectacions més comunes que es desenvolupen en l'etapa adulta de les persones amb SD i que poden incidir en el procés d'envelliment.

2.1 Canvis físics

Sentir-se bé físicament és un dels indicadors de qualitat de vida que repercuteix a la resta d'àrees de desenvolupament de la persona. La salut va directament associada a un estil de vida que vetlla per l'activitat física, la malaltia, la salut sexual i el benestar emocional (Caton et al., 2012). L'aptitud física és un indicador rellevant de l'estat de salut i s'ha associat amb un menor risc de malalties cardiovasculars, diabetis i accidents cerebrovasculars (Rimmer et al., 2009). És important identificar quins són els problemes de salut associats als processos d'envelliment per a poder fer un abordatge, tenint en compte que els canvis que mostra una persona amb SD poden diferir en alguns aspectes a la resta de la població.

Estudis recents analitzen quins són els aspectes que s'identifiquen com a indicadors del procés d'envelliment accelerat en les persones amb SD. En aquest sentit, Zigman (2013) senyala que entre els factors relacionats amb l'envelliment prematur s'observa:

- Envelliment en el sistema tegumentari (alopècia i arrugues a la pell).
- Canvis en el sistema endocrí, especialment en les dones amb la menopausa.
- Deteriorament del sistema sensorial.
- Envelliment del sistema musculoesquelètic.
- Canvis en el sistema immunològic.
- Afectacions en el sistema neurològic com poden ser les convulsions.

Com ja hem indicat, quan s'ha de fer una valoració de les disfuncions que comença a mostrar un adult amb SD caldria poder discriminar si es tracta d'un procés

d'envelliment precoç, si parlem d'un procés de deteriorament cognitiu o bé si es tracta d'algun tipus de demència, en aquests casos la més comú és la MA, però no sempre es manifesta tota la simptomatologia corresponent a aquesta afectació. Toledano Muñoz, Alvarez i Toledano Díaz (2014) indiquen que a la maduresa molts dels circuits neuronals es van modificant i que és normal trobar un menor nombre de neurones en certes àrees cerebrals fruit d'aquest procés cap a l'envelliment. Aquests autors indiquen que en els estudis de cervells *post mortem* no s'ha vist uniformitat en les característiques de les persones diagnosticades de MA, tant a nivell morfològic com en els trets o deterioraments que mostraven en vida. En aquesta mateixa línia Flórez (2013) indica que hi ha tota una sèrie de problemes de salut, que poden semblar demència però que en molts dels casos no ho són. Les pèrdues sensorials o l'aparició de l'hipotiroïdisme, si no s'identifiquen per part de les persones pròximes o pel propi subjecte poden confondre's ja que totes elles comparteixen trastorns de conducta (Ramón, 2007). En aquest sentit caldrà molta prudència a l'hora de fer un diagnòstic.

L'estudi de Jensen, Taylor, i Davis (2013) indica que les consultes mèdiques més freqüents realitzades tant a metges de família com a metges de medicina interna són les que fan referència a problemes d'obesitat, problemes bucals, alteracions de conducta i/o problemes de memòria i hipotiroïdisme.

Seguidament, farem referència a aquells factors de caràcter físic que, fruit de diverses investigacions mostren algun tipus d'incidència en relació a l'etapa adulta i inici de l'envelliment en les persones amb SD.

2.1.1 Obesitat

L'obesitat ha estat un aspecte força estudiat ja que es tracta d'un factor freqüent que es dona en molts dels processos de la maduresa i de la vellesa, donat que la majoria de la població a mida que envelleix està sotmesa a un increment de pes. Ara bé, els diferents estudis han permès observar que les conseqüències del sobrepès i l'obesitat no afecten de la mateixa manera a les persones amb SD que a la resta de la població.

En el cas de les persones amb SD hi ha molts factors que poden estar influent en aquests nivells elevats de sobrepès i obesitat com són els hàbits d'alimentació, el metabolisme basal, l'hipotiroïdisme, el fet de realitzar menys exercici, etc. Tot això suposa que, en

general, hi hagi un increment de l'índex de massa corporal, ara bé, s'ha observat, però, que en la població de persones amb SD els índex de massa corporal (IMC) disminueixen amb l'edat (Esbensen, 2010). L'estudi longitudinal realitzat per Carr (2008) indica que les persones amb SD tenen sobrepès a mida que avança l'edat. Els resultats obtinguts en aquest estudi va ser el doble respecte al grup control, la diferència de sobrepès es va tornar significativa a partir dels 35 anys. Uns resultats semblants es van obtenir al comparar un grup de persones amb SD joves (26 a 35 anys) front un grup de persones de 54 a 61 anys. En aquesta investigació es va analitzar el sobrepès en relació a l'augment del IMC, i els resultats va mostrar que el grup de persones més grans van obtenir resultats relacionats amb el sobrepès, és a dir, amb un $IMC > 26,9$ mentre que les persones més joves ajustaven més al pes normal amb un $IMC < 24,9$ (Carmeli et al., 2012). En la mateixa línia que els estudis anteriors, un estudi recent realitzat amb 291 adults amb SD d'edats compreses entre els 18 i 79 anys van mostrar un 28,7% de sobrepès i un 48,8% d'obesitat (Tassé et al., 2013).

Els estudis realitzats per analitzar la comorbiditat que s'estableix entre obesitat i altres tipus de malalties s'han dut a terme amb mostres molt reduïdes, o bé sense comparar amb una altra mostra sense SD comparable en edat, talla i pes, i que no tinguessin la SD (Melville, Cooper, McGrother, Thorp, i Collacott, 2005). En aquest estudi realitzat per Melville et al. (2005) a partir una mostra de 247 parells de persones adultes, la meitat de les quals eren persones amb SD i l'altra meitat no, es va observar que en la relació talla/pes, les dones amb SD eren més obeses i presentaven una diferència significativa respecte a la mostra general, i que aquesta prevalença augmentava amb l'edat. En canvi, els homes amb SD no van mostrar diferències en relació als seus homòlegs. També van observar que les persones que vivien en institucions no mostraven uns índex d'obesitat tan elevats com les persones que vivien amb llurs famílies. Una de les limitacions de l'estudi, segons indiquen els propis autors, va ser el fet de no poder comparar els mateixos nivells de handicap cognitiu entre els parells de persones que es comparaven, per la qual cosa no es va poder observar si existia algun tipus de correlació en relació a l'obesitat. Aquest autors conclouen que no hi ha una explicació per argumentar la prevalença de l'obesitat en les persones amb SD, i es creu, però, que pot anar relacionat amb una taxa metabòlica basal per sota del que és habitual.

Per altra banda, altres estudis en relació a múltiples mesures sobre l'obesitat i el sobrepès, amb una mostra representativa de la població de gent gran holandesa

compresa entre els 50 i 90 anys, han indicat que hi havia correlació amb el tipus de dieta que es prenia i amb tots els síndromes d'origen genètic. En el cas concret de les persones amb SD hi havia una alta correlació amb el sobrepès i l'obesitat, especialment en les dones. Del conjunt de la mostra també es va detectar que aquelles persones que tenien una vida independent i es preparaven el menjar tenien més incidència en el sobrepès i l'obesitat. La correlació en relació al tipus de dieta ingerida va ser elevada en les persones amb algun tipus de handicap cognitiu, especialment amb les persones amb autisme. L'explicació a aquest fet és que, possiblement en aquests casos no es tingués suficient coneixement d'allò que és saludable o no (de Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis, i Echteld, 2012). Caton et al. (2012), també afirmen que les persones amb algun handicap cognitiu se senten poc inclinades a fer una dieta saludable per pròpia iniciativa, encara que molts coneixen quin tipus d'aliments són adequats i quins no per a dur a terme una vida saludable la qual cosa en molts casos, està en funció del paper dels cuidadors i que aquests estiguin sensibilitzats o no en afavorir una alimentació equilibrada. Finalment, Stancliff et al., (2012), van indicar que hi havia relació entre sobrepès i lloc de residència, de manera que, aquelles persones que vivien en residències tenien els nivells de pes més correctes que els que vivien a l'entorn familiar. Indicar també que l'estrès oxidatiu també sembla relacionat amb l'IMC, aquest provoca alteracions cel·lulars. Aquesta alteració dels processos d'oxidació es troba present tant en els elevats IMC com en les persones amb SD (Chávez et al., 2012).

Per tant, els diferents estudis mostren la tendència evident que hi ha a guanyar pes a mida que avança l'edat i la complexitat en relació als diferents factors que hi intervenen. Caldrà doncs tenir en compte aquest factor per valorar les interaccions que s'estableixen amb altres indicadors de la vida adulta de les persones amb SD.

2.1.2 Disfunció de les tiroides

Com ja hem indicat, els problemes de tiroides són comuns en les persones amb SD i la possibilitat de manifestar problemes de tiroides s'incrementa a mida que avança l'edat, sent d'entre un 40 i 50% a l'edat adulta (Regueras et al., 2011). La disfunció endocrina pot produir símptomes que són difícils de distingir d'algunes manifestacions dels trastorns mentals. Per una banda, s'ha observat que l'hipotiroïdisme pot tenir característiques similars a la demència, per la qual cosa, el diagnòstic d'envelliment

requereix una anàlisi molt acurada (Vicari, Pontillo, i Armando, 2013). També s'ha observat que l'eix hipotàlem-pituitari-tiroideo està associat tant a la depressió com a l'ansietat per la qual cosa serà molt important identificar de forma precoç aquest tipus d'alteracions ja que en edats avançades poden confondre's amb una pèrdua de capacitat cognitiva vinculada a l'inici de la demència. La depressió està més associada amb l'hipotiroïdisme mentre que l'ansietat es dona amb més freqüència amb l'hipertiroïdisme (Aslan, Ersoy, Kuruoglu, Karakoc, i Cakir, 2005) . Altres símptomes associats són la pèrdua d'energia, la disminució de la motivació i l'augment de pes (Barnhart i Connolly, 2007; Moran, 2013; Steingass, Chicoine, McGuire, i Roizen, 2011).

La investigació realitzada per Prasher, Ninan, i Haque (2011) mostra una nova perspectiva de l'estudi dels problemes de tiroïdes en persones amb SD. Segons aquests autors, en el seguiment realitzat amb persones adultes amb hipotiroïdisme subclínic, els resultats dels quals eren fruit d'una anàlisi, un percentatge elevat de les persones diagnosticades com a tals, i que no es van medicar en el transcurs de 15 anys, no va mostrar símptomes. Aquest fet fa pensar que aquest factor és degut a un procés d'envelliment accelerat del sistema endocrí i a un excés de diagnòstic per part dels professionals pel fet que és una malaltia força comuna.

2.1.3 Trastorns cardiovasculars

Els problemes cardiovasculars són comuns en la població de persones amb SD. S'ha observat en alguns casos, que les persones amb SD que pateixen prolapse de la vàlvula mitral tenen símptomes que, com en el cas de l'hipotiroïdisme, poden compartir simptomatologia amb la MA. Alguns dels símptomes observats en aquestes persones amb problemes cardiovasculars van ser l'augment del cansament, irritabilitat o augment de pes (Barnhart i Connolly, 2007).

Les diferents afectacions físiques generalment no actuen de forma unilateral, sinó que entre elles exerceixen diferents influències que provoquen un quadre d'alteració física que pot confondre als professionals. Eberhard et al. (citada a Barnhart i Connolly, 2007) va relacionar la capacitat menor a nivell cardiovascular en els adults amb SD amb un baix to muscular, alteracions de les tiroïdes i una major incidència d'obesitat. El conjunt

d'aquests factors provocava en els adults dismunició en la seva capacitat de treball que podria confondre's també amb altres tipus de problemàtiques.

2.1.4 Apnea obstructiva del son

La manifestació de l'apnea obstructiva del son té una incidència elevada en les persones amb SD. Leti (2012) va indicar que entre un 30 i un 50% de les persones adultes manifesten apnees. L'apnea és deu a una patogènia multifactorial que ve determinada per diversos factors que són determinants en l'obstrucció de les vies aèries que tenen una mida anormalment petites i que impedeixen la correcta circulació de l'aire, fet que provoca despertars nocturns i somnolència diürna (de Miguel, Villa, i Álvarez-Sala, 2002; Leti, 2012). L'apnea s'associa, a mida que avança l'edat, a d'altres tipus de problemàtiques com és el cas de l'obesitat i l'hipotiroïdisme (Esbensen, 2010). Aquest tipus de problema inclou respiració bucal crònica, cefalees matutines o disminució del nivell d'activitat que pot provocar somnolència (Moran, 2013). També en alguns casos s'observen alteracions de conducta, la qual cosa pot ser la causa de molts trastorns cognitius, cardiovasculars i d'esgotament prematur (de Miguel et al., 2002; Moran, 2013). Per tant, cal tenir en compte que tota aquesta simptomatologia que acompanya a l'apnea sense un seguiment acurat podria conduir a un diagnòstic erroni. En aquest sentit, Leti (2012) va indicar que la pràctica d'esport continuada millorava la capacitat aeròbica i ajudava a reduir el problema de les apnees.

2.1.5 Problemes musculoesquelètics

Hi ha una sèrie de problemes de caràcter muscular que es manifesten des de la primera infància, entre ells el baix to muscular. Aquesta hipotonia muscular, la baixa condició física i uns processos d'absorció del calci i la vitamina D, així com hipogonadisme i la disfunció de la tiroïdes, són factors que afecten directament a aquest procés d'envelliment accelerat (Hawli, Nasrallah, i El-Hajj Fuleihan, 2009). A mida que van passant els anys i especialment en l'etapa adulta apareixen problemes en aquest sentit que es manifesten a través d'artritis, especialment la cervical i igualment també pot desenvolupar-se una dislocació de cadera i la pronació del peu (Farriols, 2012).

Els problemes musculoesquelètics fruit de la prematura degeneració de l'ós, així com els problemes a les articulacions, a més de l'osteoporosi, condueixen a la tendència a mantenir conductes més sedentàries i per tant a l'evitació de l'activitat física, amb totes les conseqüències que això suposa. Aquest fet provoca que tant la sensació de dolor com la manca de condicions per participar en certes activitats o fer exercici físic s'expressi a través de comportaments negatius (Moran, 2013).

2.1.6 Problemes visuals i auditis

Hi ha una alta prevalença a patir problemes visuals i/o auditis a mida que avança l'edat. Els nens i els adults poden manifestar pèrdues auditives, però a l'edat adulta el percentatge de persones afectades a nivell auditiu assoleix el 70%. Els problemes de tipus coclear són freqüents als adults de més de 35 anys amb una incidència del 68% (Evenhuis et al. citat a Esbensen, 2010).

Igualment, la possibilitat de desenvolupar problemes visuals també és elevada. Els problemes més comuns són les cataractes i la miopia (Farriols, 2012; Finesilver, 2002; Krinsky-McHale, Jenkins, Zigman, i Silverman, 2012); així com l'estrabisme i la presbícia (Borrel, 2012; McGuire i Chicoine, 2010). Van Buggenhout et al. (citat a Esbensen, 2010) indica que en el cas de la visió, el percentatge de problemes d'alteració visual greus s'incrementen de forma molt ràpida a mida que es van fent grans (28% entre 40 i 49 anys i 45% entre 50 i 59 anys).

Tant les pèrdues a nivell visual com a nivell auditiu, no mantenen cap tipus de relació amb el nivell de handicap cognitiu que es manifesta (Barnhart i Connolly, 2007; Esbensen, 2010). És important però, tenir present que, les pèrdues auditives no tractades poden manifestar-se amb unes dificultats d'aprenentatge i no detectar la informació verbal de l'entorn, la qual cosa afavoreix l'aïllament social o depressió (Jensen et al., 2013; Moran, 2013), així com també la manca d'estimulació cognitiva (Farriols, 2012); la inflexibilitat o confusió (Moran, 2013) o bé les capacitats lingüístiques pobres, especialment la producció lingüística (Vicari, 2006).

En relació a les alteracions a nivell visual, un estudi recent ha obert una nova línia d'investigació que indica que existeix una simptomatologia comú entre els dèficits produïts per les afectacions a nivell visual de les persones adultes amb SD i els dèficits

que manifesten les persones amb la MA. Segons la investigació de Krinsky-McHale et al. (2014), un mecanisme comú pot ser responsable dels dèficits fruit de la presència de la neuropatogènia de la MA en l'escorça de l'associació visual. Si bé l'estudi es va realitzar amb un nombre reduït de persones, les persones amb SD van mostrar disminució significativa en totes les activitats visuals que requerien orientacions en l'espai i temps, tenint en compte que els resultats baixos no van ser fruit de la seva incapacitat per comprendre la tasca sinó per dèficits reals en la visió temporal i espacial.

2.1.7 Menopausa

Diferents autors indiquen que al voltant dels 47 anys la majoria de les dones amb SD deixen de menstruar, avançant-se així entre 4 i 6 anys a la mitjana de la població general (Esbensen, 2010; Holland, 2006; Melville et al., 2008; Patel et al., 2004; Ruparelia et al., 2013).

Les conseqüències d'una menopausa prematura pot tenir diverses repercussions a nivell de salut que s'associen amb osteoporosi, problemes cardíacs, declivi cognitiu i demència (Esbensen, 2010). Alguns estudis indiquen que la menopausa prematura en les dones amb SD s'associa amb un inici més prematur de la MA (Coppus et al., 2010; Schupf et al., 2003). En ambdós estudis es va fer un seguiment de dones d'edats a partir de 40 anys amb menopausa. Coppus et al. (2010), van indicar que hi havia una correlació significativa entre l'edat de la menopausa i l'edat del moment del diagnòstic de la demència.

En una línia diferent a aquests autors, Patel et al. (2004) van associar els efectes de la menopausa i l'obesitat amb la millora del rendiment cognitiu, en concret amb la memòria verbal. L'augment de l'IMC s'associa amb la pèrdua d'estrògens post menopausa i pot provocar un deteriorament cognitiu, observat especialment en les persones que manifesten la MA. L'estrone, un dels estrògens del nostre organisme que està molt influït per l'IMC, és la forma que té l'organisme d'aconseguir estrògens durant l'etapa postmenopàusica. L'associació de l'obesitat, el manteniment de l'IMC i els índex elevats d'estrone en les dones postmenopàusiques, front dones premenopàusiques sense obesitat, va donar com a resultat un millor rendiment en una bateria de proves cognitives, en concret en el rendiment de la memòria verbal. L'estudi

només es va realitzar amb una mostra de persones amb SD, els autors indiquen que aquests resultats possiblement serien comparables amb la població general però amb certes diferències ja que les dones amb SD mostren característiques neuropatològiques que s'associen amb la MA. Aquests autors van concloure que encara que seria possible l'administració oral d'estrògens, algunes iniciatives en aquesta línia han observat que pot provocar risc d'augment de problemes coronaris, ictus i càncer de mama, per la qual cosa, cal ser prudent i seguir investigant en aquesta línia. Thilers, Macdonald, Nilsson i Herlitz (2010) van trobar uns resultats semblants en relació als nivells de l'IMC en el seu estudi longitudinal de dones menopàusiques de la població general. Aquelles amb un IMC més elevat van disminuir menys en moltes de les proves cognitives.

Encara que no hi ha massa estudis que relacionin gènere, estrògens i MA, s'ha vist que les dones amb nivells baixos d'estrògens tenen més possibilitats de presentar demència. Alguns estudis han mostrat que l'aparició de la menopausa anava relacionada amb el deteriorament cognitiu i el desenvolupament de la MA, la qual cosa es tracta de processos d'envelliment que poden afectar a diferents factors (Schupf et al., 2003, 2006).

Com es pot observar hi ha diferents factors que poden estar relacionats amb el paper que pren la menopausa i les alteracions que se li associen. Ara bé, en aquest sentit, com indiquen Bush i Beail (2004), cal ser prudents ja que no queda clar si aquests resultats són fruit d'efectes reals o bé són deguts al disseny dels estudis.

2.1.8 Canvis neurodegeneratius

Tot i que aquest tema es desenvoluparà amb més profunditat al referir-nos als canvis neurodegeneratius en relació amb el deteriorament dels processos cognitius i conductuals, cal indicar que, la demència i, en concret, la MA té una incidència elevada en la població de persones amb SD. La comorbiditat que presenta amb altres símptomes com la depressió o l'hipotiroidisme fa que moltes vegades sigui difícil identificar-la en els seus inicis (Flórez, 2010).

L'estrès oxidatiu, és a dir, l'excés de formes actives d'oxigen, ha pres molt interès degut a la seva implicació en els processos d'envelliment i en concret en com aquest es manifesta en les persones amb SD. Amb la finalitat d'entendre de quina manera

incideixen els processos d'estrès oxidatiu en el funcionament del processos cognitius, farem una breu revisió dels estudis realitzats a fi d'entendre quins són els aspectes més sensibles als canvis cognitius i poder així desenvolupar eines que ajudin a compensar els canvis cognitius que puguin presentar aquestes persones.

Hem pres com a referència la revisió realitzada per Lott (2012), ja que fa un estat de la qüestió en relació als estudis realitzats sobre processos oxidatius de l'organisme. Gran nombre d'estudis relacionen el cromosoma 21 amb els gens que participen en el procés de l'estrès oxidatiu (Fortress et al., 2015; Gardiner, 2015; Head, Silverman, Patterson, i Lott, 2012; Lott i Dierssen, 2010; Martin, 2005; Perera, Flórez, i Rondal, 2013; Wilcock, 2014). En concret, Zis, Dickinson, Shende, Walker, i Strydom (2012) indiquen que hi ha una relació directa entre els nivells de l'enzim superòxid dismutasa (SOD) vinculat amb el procés d'oxidació i la memòria.

Segons Lott (2012), les línies d'estudi es centren en els següents aspectes:

- En l'estudi amb els ratolins murins, s'ha observat que els gens del cromosoma 16 mostren paral·lelisme entre els del cromosoma 21 humans. Aquest fet ha permès realitzar estudis per identificar de quina manera es produeix el procés d'envelliment. En aquest sentit, s'han observat afectacions a les neurones i a les seves sinapsi de la zona del cervell basal, així com la reducció de la densitat cel·lular de l'hipocamp. Els ratolins amb aquest tipus de procés d'envelliment van mostrar dificultats a l'aprenentatge espacial i no espacial.
- L'estudi amb gossos Beagle ha mostrat una neuropatologia en relació a la demència i estrès oxidatiu. En aquests gossos s'ha apreciat paral·lelisme amb el procés d'envelliment mostrant disminució en el funcionament executiu, en l'aprenentatge i en la memòria.
- La interacció entre factors epigenètics, l'estrès oxidatiu i factors ambientals, com l'alimentació poden interactuar de manera que s'acceleri el procés d'envelliment.
- Hi ha diversos biomarcadors que sembla que estan associats a l'estrès oxidatiu, entre ells l'alt nivell d'àcid úric. Lott (2012) va trobar estudis que recolzaven l'augment de l'àcid úric com a facilitadors de l'estrès oxidatiu quan altres per contra afirmaven els efectes antioxidants dels alts nivells d'àcid úric. També s'ha observat que tant la gelsolina que també es relaciona amb baixes

concentracions, com l'estrès oxidatiu es troben en baixes quantitats a l'escorça frontal dels adults amb SD.

- Una altra línia d'estudis associa el consum d'antioxidants provinents de fonts dietètiques amb la prevenció de la MA. En diversos estudis que assenyalen l'autor donen resultats mixtes.

Aquesta revisió, però, conclou amb la necessitat de seguir investigant per poder comprendre millor quins aspectes afecten al procés d'envelliment prematur de les persones amb SD. De totes maneres i com indica Gardiner (2015), no existeix un estàndard per identificar quin és l'origen del fenotip de les persones amb SD, ja que hi ha molts factors que interactuen. Els estudis han fet referència a la sobre expressió dels gens de HSA21, però hi ha variacions sobre el grau, el tipus d'organisme, les característiques genètiques, el moment de desenvolupament en que es troba i el teixit o la cèl·lula estudiats que també estan implicats.

2.2 Canvis psicològics

Al referir-nos a la discapacitat intel·lectual no hauríem de centrar-nos només en la presència o absència de certes habilitats o capacitats, sinó en un procés amb etiologies diverses que no sempre segueix un recorregut únic i per tant és de difícil predicció. En aquests sentit, Capone (2011) indica que no totes les persones amb SD segueixen el mateix patró de creixement cognitiu, alguns manifesten un procés de desacceleració, mentre que altres fluctuen al llarg del desenvolupament.

La tradició de la psicometria ens ha conduït a que tots els processos psicològics cal mesurar-los amb un patró comú. Els models de mesura han anat canviant al llarg dels anys i si bé, les diferents capacitats s'han mesurat amb uns estàndards establerts, actualment el concepte d'intel·ligència es concep com la suma de complexes estructures cerebrals que afavoreixen el desenvolupament i l'evolució (Capone, 2011). És doncs molt difícil identificar quins són exactament els diferents sistemes neurals que d'alguna forma fonamenten els processos cognitius i de quina manera aquests maduren, modulats

des del naixement per mecanismes interns i externs al propi subjecte (Jung i Haier, 2007).

Els diferents estudis han ajudat a observar de quina forma es mantenen les capacitats físiques, cognitives, emocionals i conductuals en diferents moments de l'etapa adulta. Alguns autors indiquen que per poder conèixer el procés d'envelliment en la població de gent gran amb SD, cal haver fet estudis amb mostres que no tinguin cap tipus de manifestació de deteriorament, siguin poblacions d'adolescents o joves adults (Bush i Beail, 2004; Lanfranchi, Jerman, Dal Pont, Alberti, i Vianello, 2010). A continuació farem una revisió d'aquells estudis que han posat més èmfasi en analitzar el funcionament de les funcions cognitives, els processos conductuals i emocionals i les implicacions que tenen en els processos d'envelliment. Més endavant ens referirem als estudis longitudinals i les aportacions que han permès entendre com és el procés d'envelliment en les persones amb SD.

2.2.1 Canvis cognitius en l'envelliment satisfactori de les persones amb Síndrome de Down

L'envelliment de la població general ve marcat pels canvis en les estructures cerebrals, els quals fan referència a la pèrdua de pes, especialment de la substància blanca en el lòbul frontal, la dilatació ventricular, canvis en les artèries cerebrals i una pèrdua cognitiva deguda a una alteració en la connexió entre neurones (Bruna, Subinara, i Signo, 2012). De totes les afectacions cognitives que es manifesten en l'envelliment, el lòbul frontal, i en concret, la regió dorsolateral i l'hipocamp són les àrees que experimenten més canvis. Per tant podem considerar que les funcions executives són les més sensibles amb l'edat i la coordinació i organització dels processos cognitius bàsics com la percepció o la memòria (Barroso, Correia, i Nieto, 2011), tenint també en compte la rellevància dels canvis en el lòbul temporal i en el cerebel amb el pas del temps (Nadel, 2003).

En el procés d'envelliment de la població general s'ha observat que la capacitat de planificació, la fluïdesa verbal, el control atencional i la flexibilitat cognitiva són els factors que mostren més canvis. Però l'envelliment també implica que es comencin a

observar canvis en el llenguatge, la memòria, l'atenció i la percepció, especialment en les etapes més avançades de la vellesa (Rosselli i Jurado, 2003).

Si bé quan parlem de les diferents funcions cognitives les descrivim de forma aïllada, els diferents processos cognitius es troben interrelacionats entre ells. En la gent gran s'ha observat declivi en la capacitat de planificació, és a dir, la capacitat per organitzar seqüències d'acció per tal d'arribar a un objectiu específic. Aquesta funció va directament relacionada amb el control atencional i els mecanismes d'inhibició que calen a l'hora de dirigir el focus atencional a una seqüència d'acció determinada, o a desatendre aspectes que poden actuar com a distorsionadors (Ballesteros, Mayas, i Reales, 2013). Rosselli, Jurado, i Matute (2008) indiquen que en les persones grans hi ha una manca de control inhibitori que té com a conseqüència més distractibilitat, més errades i més temps per executar una acció. Tots aquests dèficits vindran marcats per la dificultat davant de les improvisacions i la manca de flexibilitat (Barroso et al., 2011).

Pel que fa al procés d'envelliment en les persones amb SD, existeix una àmplia investigació en relació als diferents aspectes que es veuen involucrats durant l'etapa adulta de les persones amb SD, especialment l'interès parteix de la voluntat d'identificar quines són les funcions que inicien un procés de deteriorament precoç i quina relació s'estableix amb altres problemàtiques associades, especialment amb els processos neurodegeneratius.

L'objectiu dels estudis que analitzen el procés d'envelliment de les persones amb SD ha evolucionat a mesura que les diverses investigacions han aportat nous coneixements sobre les característiques que defineixen aquest procés. Durant molts anys els estudis van donar molta rellevància al paper que han jugat els processos neurodegeneratius en les etapes adultes de la SD (Holland, Hon, Huppert, Stevens, i Watson, 1998; Nelson, Orme, Osann, i Lott, 2001), especialment en les manifestacions que s'obtenien a partir de les diferents proves cognitives utilitzant instruments que no estaven dissenyats per a aquesta població. La millora de la qualitat de vida ha permès una millora en la seva esperança de vida, per la qual cosa, un dels objectius dels estudis ha estat analitzar quins són els aspectes cognitius que es mantenen millor al llarg de la trajectòria vital.

Devenny et al. (1996) van interessar-se en cercar de quina forma envellia la població adulta amb SD, sense SD i amb altres indicadors de patologia. Aquests autors en el seu

estudi longitudinal van comparar 91 persones adultes amb SD amb 64 persones amb DI sense SD durant un període de sis anys. La premissa a l'hora d'iniciar aquest estudi fou que cap persona amb SD tingués cap indicati de simptomatologia amb demència. Al final de l'estudi només 4 persones van manifestar indicadors de demència tipus Alzheimer, i en aquest cas es va observar una davallada acusada en varies de les funcions analitzades. En la resta de subjectes els resultats obtinguts a partir de l'avaluació de l'estat mental no va donar diferències significatives amb el pas del temps ni en relació al gènere. Referent a la memòria a curt termini i la memòria auditiva verbal els resultats obtinguts van indicar que la pèrdua progressiva d'aquesta capacitat es mostrava amb una davallada més acusada en els adults més joves per després mostrar un declivi molt més lleu, aquest funcionament va ser semblant en la mostra de persones amb DI i coincideix amb els resultats d'altres estudis esmentats pels autors. També es va percebre un alentiment en l'execució de les proves, especialment en les visuoespacials, aquest alentiment està més relacionat amb la capacitat psicomotriu que amb la cognitiva ja que en proves semblants els resultats no van mostrar deteriorament. Els resultats de declivi coincideixen amb els de la població amb DI.

Per altra banda, hi ha estudis que han intentat analitzar el procés d'envelliment cerebral i com aquest fet pot afectar als processos cognitius. En aquest sentit, Beacher et al. (2010) van fer un estudi comparatiu entre persones grans amb SD, sense demència i una mostra de persones sense SD amb l'objectiu de valorar si l'edat provocava canvis a nivell cerebral i si a més hi havia diferències entre els dos grups. Per dur a terme aquest estudi es va realitzar una valoració cognitiva aplicant la prova de capacitat cognitiva general *Cambridge Cognitive Examination* (CAMCOG) (Roth, Huppert, Mountjoy i Tym, 1998), així com una anàlisi volumètrica de les superfícies totals i regionals cerebrals. Els resultats van mostrar que les persones amb SD tenien un volum cranial significativament menor respecte al grup control i que aquesta diferència volumètrica no era uniforme a totes les àrees del cervell. Es va observar un volum menor en el lòbul frontal esquerre, les regions prefrontals totals i esquerre i el cerebel bilateral i un volum significativament major del lòbul parietal, el putamen, els ventricles laterals i el lòbul occipital esquerre i total. Aquesta reducció de volum cortical també va ser significativa en relació a l'edat. Dins del grup control no van haver diferències significatives ni amb l'edat ni amb el volum de les diferents àrees. En referència a la funció cognitiva no es van trobar diferències significatives en relació a l'edat. Aquests resultats mostren que

encara que hi ha un envelliment accelerat en les persones amb SD sense demència, els processos cognitius no es deterioren de la mateixa manera. En aquest sentit, els autors indiquen que hi ha factors ambientals i genètics que afecten al procés d'envelliment cerebral i que això pot explicar aquest envelliment més accelerat. Per altra banda esmenten que les regions cerebrals afectades en les persones amb SD són també les àrees que es veuen més afectades en el procés d'envelliment de la població general. Aquest fet porta a pensar que les persones amb SD estan seguint un procés accelerat d'envelliment normal.

En aquesta mateixa línia d'investigació Hawkins, Eklund, James i Foose (2003) en el seu estudi longitudinal amb adults amb SD sense demència, van observar un procés d'envelliment semblant al de la població general que es mantenia fins als 50 anys moment en el qual era quan es produïa una davallada significativa en el procés d'envelliment. Menghini, Costanzo i Vicari (2011) per la seva part van intentar mostrar si les diferències cognitives fruit dels canvis cerebrals que mostraven els adults ja apareixien prèviament en els adolescents, per la qual cosa van fer un estudi d'un grup d'adolescents i un grup control. Els resultats obtinguts a partir d'una bateria de proves cognitives va indicar que hi havia diferència entre el cervell dels adolescents amb SD i el grup control, en concret la mida reduïda de l'hipocamp, la qual està relacionada amb la memòria explícita a llarg termini i també s'interpreta com un possible indicador de l'aparició de la demència. Aquests resultats suggereixen que possiblement el cervell de la persona amb SD ja manifesta unes característiques específiques al llarg de tota la vida i quan la persona comença a desenvolupar un envelliment més ràpid, algunes de les àrees ja afectades es mostren de forma més evident. Encara que manquen més estudis en aquesta línia, aquests indicadors ens podrien ajudar a defensar la idea d'envelliment generalitzat. Ara bé, de fet ja s'han fet estudis que indiquen que no tots els canvis cognitius que es van produint a mida que avança l'edat suposen un deteriorament generalitzat, en aquest sentit, Holland (2006) va realitzar un estudi amb 148 adults amb SD i només un 4% va donar un diagnòstic de MA, la resta de persones tenien diferents problemes associats a l'envelliment.

En els darrers anys, s'està donant cada vegada més rellevància a l'impacte que té a nivell cerebral una vida activa a nivell cognitiu, que sigui saludable, amb una alimentació adequada i amb la pràctica d'algun tipus d'esport i una vida social plena. Tot aquests conjunt de factors han demostrat que faciliten la *reserva cognitiva*, és a dir,

la millora funcional associada a factors intel·lectuals, socials i físics (Mayordomo, Sales, i Meléndez, 2015; Stern, 2009). Stern (2009) parla de dos conceptes paral·lels, per una banda la *reserva cerebral* que fa referència a les mesures quantitatives en relació a la mida del cervell i el nombre de neurones, i, per altra a la *reserva cognitiva*, és a dir, a la forma eficient i flexible d'utilitzar les capacitats cognitives. Aquest darrer aspecte té una relació clara amb l'estimulació que s'ha rebut al llarg de tota la vida i per tant l'estimulació a nivell educatiu, social, etc., i beneficia als processos d'envelliment (Mayordomo et al., 2015). Aquesta reserva cognitiva es pot trobar representada en les persones que mantenen una bona interacció amb el seu entorn i que es manifesta en la conservació de les tasques en les que intervé l'ús de vocabulari i d'aquelles que impliquen un coneixement semàntic. Com hem dit, la pràctica d'aquestes fa que es preservin aquestes habilitats i que al mateix temps serveixin per poder desenvolupar altres estratègies i compensar altres dèficits (Tucker i Stern, 2011).

Estudis realitzats amb població amb discapacitat intel·lectual que són usuaris del servei ocupacional o del centre especial d'ocupació de Bizcaia van evidenciar que de la mostra estudiada d'edats entre 40 i 50 anys, el 63% no van apreciar deteriorament o aquest va ser molt lleu. A partir dels 50 anys el 44% no presentaven deteriorament front el 56% que va mostrar un deteriorament moderat o elevat. Entre les variables valorades, les que es van considerar com a crítiques (relacionades amb l'estat de salut, la coordinació dinàmica, autocontrol, atenció, autonomia laboral, interès i relacions en el treball), van ser les més sensibles al deteriorament (Lantegi Batua, 2013).

Com ja s'ha anat indicant, la variabilitat que s'observa a nivell cognitiu en les persones amb SD es veu molt més acusada a mida que aquestes persones es van fent grans i es fa difícil mostrar un perfil que reculli totes les característiques que presenten a l'edat adulta. Com sabem hi ha una relació entre els factors de caire genètic i els canvis que aquests pateixen fruit de l'entorn del subjecte, la qual cosa comporta que no existeix un únic perfil cognitiu. Cal considerar també que, el procés d'envelliment no comporta com a condició un procés de deteriorament de tipus patològic. Cada cop més es defensa la idea que la vida activa de les persones amb discapacitat afavoreix un procés d'envelliment normal, amb el conseqüent declivi en diferents aspectes cognitius, i redueix la manifestació de símptomes de deteriorament patològic (Fernández-Olaria, Signo, Bruna, i Canals, 2011; Head, Lott, Patterson, Doran, i Haier, 2007; McGuire i Chicoine, 2010).

Els diferents estudis transversals indiquen que a mida que avança l'edat es va manifestant un declivi en àrees com la memòria, els aprenentatges, el llenguatge, les habilitats visuoespacials, el control de l'atenció i la velocitat de processament, igualment també es percep una disminució en la conducta adaptativa (Krinsky-McHale et al., 2008).

En relació amb el QI, Bush i Beail (2004) indiquen que pot haver una relació entre el nivell de retard mental i l'inici i durada de la MA, en aquest sentit segons indica Prasher (1997) les persones amb retard mental moderat tenen un inici prematur en la MA i una curta durada, per contra aquells que manifesten un retard mental sever la malaltia apareix més tard i amb una durada més llarga. Altres estudis que fan referència al QI com el de Burt et al. (2005) indiquen que el QI més alt es va associar amb un rendiment major en la memòria (resultats en la prova de dígit), habilitats en el llenguatge expressiu i receptiu, habilitats de percepció visual, habilitats motores visuals i habilitats adaptatives. Segons aquests autors, les persones amb un QI més elevat preserven millor moltes de les funcions cognitives. L'estudi longitudinal de Carr (2012) també va mostrar un manteniment bastant constant del QI tant verbal com no verbal amb una lleugera davallada constant a mida que les persones s'anaven fent grans. En aquest mateix estudi es va obtenir un resultat sorprenent i contrari als obtinguts fins al moment. Cinc de les vuit persones que al llarg de l'investigació van estar afectats pel deteriorament cognitiu havien estat persones que en les valoracions anteriors havien obtingut un nivell intel·lectual més elevat en relació a la població estudiada.

Kittler, Krinsky-McHale i Devenny (2004) van analitzar les possibles diferències en relació al gènere en les persones adultes amb discapacitat. Aplicant la prova WISC-R (*Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised*, Wechsler 1974) van mostrar que les dones tenen resultats molt millors que els homes en la subescala de codificació. Aquesta escala mesura: velocitat psicomotriu, memòria associativa i comparació perceptual. Aquest estudi també va mostrar que els homes tenen millors resultats en el processament visuoespacial. En conjunt els resultats van indicar un cert declivi en les diferents subescales amb el transcurs de les aplicacions de les proves que van ser d'una durada de 7 anys. Els propis autors indiquen que no tots els estudis identifiquen diferències respecte al gènere en les proves cognitives.

Entenem doncs que l'adult parteix d'aquest tipus de limitacions i que aquests factors es veuran agreujats a mida que es va envellint. En la taula 2 es presenta el perfil cognitiu normal de la persona que envelleix amb SD.

Taula 2

Perfil Cognitiu de l'envelliment en la Síndrome de Down

Factors afectats en el procés d'envelliment

Deteriorament memòria operativa
Alentiment en l'execució de les tasques
Preferència per la rutina, dificultat amb la flexibilitat cognitiva
Dificultat a l'hora de planificar
Dificultat per fer dos tasques en paral·lel
Pèrdua de la inhibició
Fallades en la memòria episòdica
Dèficits de consolidació de la informació i aprenentatge
Lleu anomia
Deteriorament lleu a nivell visuoperceptiu i visuoespacial
Dificultat en la resolució de problemes
Disminució del llenguatge lleu si es compara amb persones amb DI

Nota Font: Adaptat de (Berjano i García, 2010; Devenny et al., 1996; Head, Silverman, Patterson, i Lott, 2012; Heller, 2009; McGuire i Chicoine, 2010)

Els darrers estudis que han valorat el rendiment neuropsicològic de les persones adultes amb SD indiquen que una de les primeres manifestacions a nivell cognitiu és l'afectació de les funcions executives juntament amb l'aparició de canvis conductuals i de personalitat (Esteba-Castillo, Garcia, i Novell, 2012). És important doncs, l'ús d'instruments d'avaluació que ajudin a delimitar la simptomatologia pròpia del procés d'envelliment d'aquella que pot estar mostrant un inici d'un procés de demència. Conèixer a fons les característiques de la població adulta amb SD resulta essencial per tal de poder establir una línia de base de possibles problemes que van apareixent en aquesta etapa de la vida. En aquest sentit, estudis com el de Fernández-Olaria, Signo, Bruna, i Canals, (2011) que avaluen una població àmplia de persones adultes amb SD poden aportar informació rellevant dels factors neuropsicològics que són comuns en l'etapa adulta de la vida.

A continuació farem una revisió sobre els canvis que es produeixen en les principals funcions cognitives a fi de poder entendre de quina manera el pas dels anys, els aspectes genètics i les incidències de l'entorn provoquen canvis en les persones adultes amb SD.

2.2.1.1 Funcions cognitives

La maduració del cervell humà va tenint lloc durant les primeres etapes de la vida, els diversos estudis mostren que hi ha certes regions del cervell on el procés maduratiu és lent, aquest és el cas de lòbul temporal medial (LTM), l'escorça prefrontal i el cerebel. Aquest procés maduratiu lent correlaciona amb les disfuncions observades en relació als dèficits cognitius de les persones amb SD (Menghini et al., 2011). Aquesta disfunció es vincula amb el desenvolupament neural i els processos de mielinització d'aquestes àrees del cervell, per la qual cosa algunes de les disfuncions en aquestes àrees s'aniran manifestant en diferents moments del procés vital.

A mesura que envellim el nostre cervell pateix algunes modificacions, en conjunt el cervell s'encongeix i en especial l'àrea de l'escorça prefrontal és la que pateix més modificacions fruit de la mort neuronal i per tant de la reducció de sinapsis. Altres àrees que també es veuen afectades són el lòbul temporal, els hemisferis cerebel·losos i l'hipocamp (Nadel, 2003). Encara que es segueix estudiant sobre el tema se sap que hi ha factors que poden ser precipitants, com el consum d'alcohol, i altres que funcionen com a protectors, cas de la dieta saludable, l'exercici o el nivell ocupacional. Les diferències que es manifesten a nivell individual i els processos d'envelliment fa que sigui una tasca complexa donar explicacions de com evoluciona el cervell a mida que passen els anys. S'ha vist però que hi ha certs vincles entre el volum i la funció neuropsicològica (Peters, 2006).

Els diferents estudis que es centren en el funcionament cognitiu general de les persones amb SD indiquen que a mida que avança l'edat adulta el declivi es fa més evident en el conjunt dels processos cognitius. Com ja hem indicat, el declivi de les habilitats cognitives comença a aparèixer entre els 40 i 50 anys, especialment a partir dels 45 anys. La dificultat per consensuar les implicacions de les diferents funcions cognitives radica en la variabilitat dels factors implicats en la vida adulta amb SD. En aquest sentit els estudis que analitzen processos d'envelliment impliquen el paper que prenen totes les funcions relacionades amb el lòbul frontal i la relació que aquestes tenen amb factors conductuals i emocionals (Adams i Oliver, 2010; Contestabile, Benfenati, i Gasparini, 2010; Kerr, 2009; Krinsky-McHale, Devenny, Kittler, i Silverman, 2008). Es fa doncs necessari analitzar de quina forma les diferents funcions cognitives es van veient

implicades en el procés d'envelliment per tal de poder delimitar al màxim l'identificació del procés que fan les diferents funcions cognitives i establir estratègies per a fer una correcta estimulació cognitiva.

2.2.1.1.1 Atenció

L'atenció és un mecanisme cognitiu fonamental ja que s'utilitza per organitzar i donar sentit a les diferents accions. Aquesta funció està formada per un conjunt de diferents processos específics que tenen com a objectiu executar la decisió de cap a on s'ha d'orientar l'individu, quin processament de la informació ha de realitzar i la presa de decisions davant de l'acció. Com indica García Sevilla (1997) l'atenció és un *“mecanisme que posa en marxa una sèrie de processos o operacions gràcies a les quals som més receptius als successos de l'ambient i duem a terme una gran quantitat de tasques de forma eficaç”* (pag. 14). L'estudi de l'atenció ha estat sempre de gran interès degut a la complexitat del seu funcionament i de les interaccions que s'estableixen amb altres funcions cognitives. El conjunt de l'espectre atencional és especialment rellevant perquè afecta la capacitat d'aprenentatge i els diferents processos cognitius. En aquestes darreres dècades s'ha intentat analitzar de quina forma es veu afectada l'atenció quan comença a aparèixer un procés de deteriorament cognitiu que pot fer sospitar de l'inici d'algun tipus de demència.

En general, s'observa que existeix certa dificultat per part de les persones amb SD per seleccionar de forma adequada l'estímul, i com sabem, el fet de fer una acció de seleccionar informació entre un conjunt d'estímuls es troba en relació amb els nivells motivacionals i atencionals, especialment a nivell auditiu front el visual (García Alba, 2006; Trezise, Gray, i Sheppard, 2008). Els diferents components de l'atenció no es mantenen estables fins a l'edat adulta. En el cas de l'atenció selectiva, en un estudi comparatiu entre persones amb SD i persones amb Síndrome X fràgil, es va observar que a l'infància els nens amb SD obtenien millors resultats en aquest tipus d'atenció però més tard, a l'etapa adulta, l'atenció selectiva va ser significativament més baixa que els resultats obtinguts per les persones amb Síndrome X fràgil. L'atenció sostinguda, encara que menys estudiada no pateix tantes variacions amb l'edat. Estudis comparatius indiquen que amb el pas dels anys es manté o pot arribar a millorar fins a l'etapa adulta. Referent al control atencional els resultats més baixos corresponen amb

els que fan referència a control de tasques verbals per sobre de les visuals, les quals es mantenen millor (Breckenridge, Braddick, Anker, Woodhouse, i Atkinson, 2013; Costanzo et al., 2013).

Les darreres investigacions sobre el paper de l'atenció i la memòria de treball en els processos d'envelliment dels adults de la població general parlen de l'important paper que pren el control atencional en la gestió de la memòria de treball. Sylvain-Roy, Lungu, i Belleville (2015) indiquen que a mida que les persones envelleixen es van produint canvis compensatoris en el control atencional, el mecanisme inhibitori es veu afectat amb el pas dels anys, però a canvi s'intenta compensar aquestes dificultats atencionals amb una activació major de la capacitat per ajustar-se a la tasca i, per tant, d'aprendre noves estratègies en la gestió atencional. Entenem doncs, que en les persones amb SD que envelleixen aquests canvis en la gestió de l'atenció i de la memòria de treball també patiran canvis. En aquest sentit, si bé el deteriorament de la memòria s'ha associat com a possible indicador de la MA, alguns estudis apunten a la possibilitat que l'atenció selectiva es manifesti també com a indicador previ de l'aparició d'una demència (Pignatti et al., 2005). En aquesta mateixa línia, Ballesteros et al. (2013) en el seu estudi amb població gran sana i gran amb deteriorament cognitiu lleu, van observar que, un dels indicadors més significatius va ser l'atenció selectiva en les tasques de *priming*, aquest deteriorament va ser previ a la manifestació de problemes de memòria. Els resultats no són del tot conclouents, ja que altres estudis indiquen que hi ha certa afectació al processament semàntic més que al procés inhibitori atencional (Ko, Kilduff, Higgins, Milberg, i McGlinchey, 2005). També Krinsky-McHale, Devenny, Kittler, i Silverman (2008) van mostrar amb el seu estudi que, entre els indicadors previs de demència, els signes de deteriorament de l'atenció selectiva, es manifesten abans que el deteriorament de la memòria. Ara bé, aquests resultats no es poden considerar com a conclouents ja que l'interès de l'estudi es va centrar en el procés de deteriorament de l'atenció en els adults sans amb SD entès com a precursor de la MA.

Com hem estat indicant els processos d'inhibició i de selecció de resposta requereixen diferents mecanismes atencionals que al mateix temps també requereixen de la participació de la memòria i de la presa de decisions, és a dir, de processos executius. Encara que els diferents mecanismes interactuen afectant els uns als altres, cal indicar que els diferents tipus d'atenció sigui selectiva, dividida o sostinguda estan actuant com un element de base que és fonamental per controlar la distracció, per realitzar els

processos de canvi d'una acció a altra i per realitzar aprenentatges. Encara que els estudis que es refereixen als processos de declivi no parlin, en molts casos, de forma explícita de l'atenció, aquest mecanisme també pateix els efectes de l'envelliment encara que es manifestin de forma més evident a través de la memòria o les funcions executives. És doncs important tenir en consideració que quan es realitzen programes d'estimulació relacionats amb l'atenció estarem també beneficiant molts altres processos que es troben implicats.

2.2.1.1.2 Memòria

Són diversos els estudis que indiquen que, mentre la memòria operativa espacial es conserva relativament bé amb el pas del temps, la memòria episòdica i la memòria operativa verbal presenten afectacions que es manifesten en moltes de les activitats que realitzen les persones en el procés d'envelliment (Conners, Rosenquist, Arnett, Moore, i Hume, 2008; Edgin, Spanò, i Nadel, 2012).

Hi ha cert interès per analitzar de quina forma intervé el deteriorament de la memòria en els processos d'envelliment. L'envelliment mostra afectacions en la majoria de tipologies de la memòria, les afectacions però no es manifesten de la mateixa forma en tots els individus. Junqué (2009) indica que hi ha tota una sèrie de factors que van relacionats amb la vellesa i que afecten a la memòria com és la pèrdua de algunes capacitats sensorials, l'alentiment en la velocitat de processament, la manca d'impulsivitat per por a equivocar-se i la pèrdua de flexibilitat a l'hora de gestionar la informació. El deteriorament de la memòria espacial i la memòria verbal immediata mostren declivi i aquest fet sembla afectar al declivi de la memòria remota. Segons Haaland, Price, i Larue (2003) les funcions que depenen més del lòbul frontal són més sensibles als processos d'envelliment que no les del lòbul temporal. Segons aquests autors, aquests resultats suggereixen que degut a que la capacitat d'oblit no es dona de forma tan ràpida en el procés normal d'envelliment aquest fet pot ser una eina per discriminar els canvis que es produeixen en l'oblit de la informació en el cas de la demència d'Alzheimer. En aquest darrer cas la pèrdua de memòria es produeix de forma molt ràpida en els inicis de la demència.

En el cas de la població amb SD, els estudis indiquen que la memòria verbal a curt termini es veu afectada en les tasques que requereixen mantenir una informació durant un període de temps curt. Si bé en un primer moment es va associar amb la possibilitat de que aquesta afectació anés associada a les pèrdues auditives, s'ha pogut veure que tant els oblitats a curt termini com els problemes acústics poden explicar aquesta dificultat. Estudis sobre aquests aspectes indiquen que l'afectació de la memòria verbal a curt termini té molta relació amb els problemes de capacitat del magatzem fonològic. Aquest magatzem es relaciona amb una anàlisi acústica poc eficient de la informació fonològica, una pèrdua atípicament ràpida de la informació que s'està processant i d'una capacitat reduïda pròpia dels dèficits de les persones amb SD (Baddeley i Jarrold, 2007; Flórez, Garvía, i Fernández-Olaria, 2015; Purser i Jarrold, 2005).

En el cas de la memòria explícita verbal també s'ha observat declivi en el procés d'envelliment de les persones amb SD. Estudis longitudinals com el de Krinsky-McHale, Devenny, i Silverman (2002) mostren com amb el pas dels anys hi ha una pèrdua substancial de la memòria, especialment en el cas de la memòria selectiva, aquesta pèrdua es veu molt més acusada en aquelles persones que paral·lelament manifesten símptomes de la MA.

Estudis com el de Burt et al. (2005) mostren que l'envelliment afecta al retard en la memòria dels objectes, associat també amb certes dificultats en les habilitats per a la vida de la comunitat. Aquest procés de deteriorament és sensible a factors com edat, gènere i nivell educatiu, especialment en tasques relacionades amb el record en l'amplitud verbal de dígit, i segons Sebastián i Mediavilla (2015) i Fernández Olaria i Gràcia García, (2013) es troba relacionat amb el llaç fonològic que gestiona la memòria operativa i que afecta a la capacitat per realitzar de forma simultània l'emmagatzematge, la monitorització d'una situació i la manipulació de la mateixa.

Les tasques de repetició també es veuen afectades en les persones amb SD, especialment en les que s'han de realitzar en ordre invers. Aquests tipus de tasques estan associades a la funció executiva atencional de la memòria operativa que es tracta d'un dels components de model explicatiu de la memòria defensat per Baddeley. Es posa en evidència com la memòria operativa està directament relacionada tant amb aspectes del llenguatge com de la parla ja que és una afectació que es manifesta amb certa freqüència en les persones amb SD (Fernández-Olaria i Gràcia García, 2014).

La relació que s'estableix entre els processos d'atenció i de latència de resposta a l'hora de recordar unes imatges que ja s'havien visualitzat van quedar evidents en l'estudi de Key i Dykens (2014) on es va mesurar la capacitat de discriminació i el record, així com la latència de resposta a nivell cerebral per identificar imatges noves i imatges repetides que es van presentar a un grup d'adults amb SD. Els més joves van mostrar una millor capacitat de resposta en relació a les persones més grans. Si bé el grup d'estudi era reduït els resultats apunten que amb persones amb SD, sense cap tipus de deteriorament, a mida que envelleixen resulten més vulnerables en relació a la memòria.

Com ja hem anat indicant, gran part dels estudis que analitzen el procés d'envelliment de les persones grans amb SD busquen comparacions en relació a les manifestacions i implicacions que té la demència i en concret la MA en relació al declivi normal o patològic de les diferents funcions cognitives. En el cas de la memòria l'interès per veure com es manifesta aquesta funció en el procés de fer-se gran dels adults amb SD adquireix un interès encara més gran ja que la pèrdua de memòria acostuma a ser un dels símptomes més evidents en les primeres fases de la demència (Benejam, 2009). Aquest fet fa que la majoria dels estudis realitzats amb adults grans centrin part del seu interès en descriure com es manifesta. El declivi significatiu en la memòria immediata juntament amb els canvis emocionals i de comportament porten a parlar de la demència de tipus frontal. En aquest sentit, és important discriminar de quina forma apareixen els símptomes per no fer un diagnòstic erroni. Al parlar de la MA veurem que els aspectes que més es veuen afectats són la greu afectació de la memòria semàntica, l'episòdica i l'autobiogràfica i no tant els canvis conductuals. En el cas de la demència de tipus frontal, com ja s'ha indicat, les alteracions de memòria immediata poden anar acompanyades d'alteracions conductuals i emocionals. Aquests deterioraments patològics cal diferenciar-los del procés d'envelliment natural que pot mostrar-se per un declivi lleu en diverses àrees de la memòria fruit també de l'envelliment d'altres processos cognitius (Ball et al., 2006).

Bush i Beail (2004) argumenten que hi ha certes evidències de que algunes persones que inicien el procés d'envelliment típic no tenen més riscos de desenvolupar una demència, podria tractar-se d'un procés de deteriorament cognitiu lleu amnèsic sense que això indiqués que es tracta de símptomes de demència, i en aquest sentit, caldria analitzar quina relació estableix el procés cognitiu amb factors com el gènere, la classe social i el medi ambient.

2.2.1.1.3 Llenguatge

Juntament amb la memòria, el llenguatge ha estat una de les funcions cognitives que ha despertat més interès en la població adulta amb SD. El llenguatge es troba estretament relacionat amb altres funcions cognitives. Les afectacions en el llenguatge venen relacionades amb la necessitat de codificar, recordar i reproduir. Tota aquesta seqüenciació implica processament a nivell executiu que al mateix temps repercuteix en la dificultat per gestionar adequadament la memòria operativa (Fernández-Olaria i Gràcia García, 2014).

Les habilitats lingüístiques es poden veure afectades amb el pas dels anys. És bastant freqüent que el procés d'envelliment afecti a la pèrdua de capacitat lingüística (Lin et al., 2015; Roeden i Zitman, 1995). Les dificultats auditives poden interferir en la memòria a curt termini, sobretot en tasques en les que cal retenir paraules, els resultats no només es veuran afectats en relació a la memòria sinó també en la posterior producció lingüística (Jarrold, Thorn, i Stephens, 2009). Aquests aspectes poden estar relacionats amb el control atencional i provocar resultats baixos tal i com s'ha esmentat anteriorment.

No tots els processos lingüístics es veuen afectats de la mateixa manera en els processos d'envelliment: l'estimulació al llarg de la vida, el fet d'estar institucionalitzat o no, el paper que ha pres la família i la vida social de les persones incideixen en les característiques lingüístiques de les persones. Segons indiquen Nelson, Scheibel, Ringman i Sayre (2007) els diferents estudis retrospectius i prospectius mostren que les mesures de llenguatge són bons discriminadors entre l'envelliment normal i patològic, especialment en la fluïdesa semàntica i la parla espontània. Segons indiquen, la pèrdua de fluïdesa semàntica s'associa a la degeneració de l'escorça temporal anterior.

Alguns estudis transversals i longitudinals, si bé mostren que a mesura que les persones es van fent grans van disminuint les capacitats en les proves de llenguatge, els resultats obtinguts els és difícil de discernir si es tracta de raons pròpies del procés d'envelliment, o bé és degut a l'aparició d'indicadors de la MA (Prasher, Farooq, i Holder, 2004). Burt et al., (2005) en el seu estudi longitudinal van observar que amb el pas del temps es mostrava deteriorament en la fluïdesa verbal i en el vocabulari receptiu expressat a

través del rendiment del Peabody (PPVT; Dunn, Dunn i Arribas, 2006). Cooper i Collacott (1995) també van mostrar que el llenguatge expressiu es manté amb el pas del temps encara que a mida que les persones amb SD es van fent grans hi ha cert declivi. En el seu estudi el declivi no va ser significatiu fins passats els 60 anys. També van observar declivi en la comprensió del llenguatge a partir dels 40 anys. En canvi, Hawkins et al., (2003) no van observar cap canvi significatiu en la comprensió del llenguatge fins més avançada l'edat, aproximadament cap als 60 anys.

És cert també que les limitacions que es van produint a la memòria a curt termini afecten al llenguatge receptiu i expressiu (Chapman, Hesketh, i Kistler, 2002). i en aquest sentit, Iacono, Torr i Wong, (2010), en el seu estudi van observar que la memòria auditiva a curt termini mostrava una correlació amb el llenguatge expressiu, però no així el llenguatge receptiu que es mantenia amb el transcurs de l'edat un cop es controlaven els factors relacionats amb la MA.

Rondal (2006), també va analitzar el paper del llenguatge receptiu i expressiu. En un estudi longitudinal de 4 anys fet amb persones amb SD de diferents edats, entre elles un grup de persones adultes grans, va valorar diferents funcions del llenguatge, com el llenguatge receptiu i el productiu i no va trobar diferències significatives amb el pas dels anys. En aquest estudi la mostra analitzada va oscil·lar entre els 36 i 48 anys, per la qual cosa es pot pensar que els processos marcats per l'envelliment en relació al llenguatge no es presenten sinó una mica més avançada l'edat. Rondal (2006) indica que hem de creure que les persones amb SD en el procés d'envelliment seguiran un patró semblant a les persones ancianes sense discapacitat, és a dir, manifestaran un processament més lent del llenguatge receptiu i productiu, un recolzament més dèbil per a la parla, més problemes d'audició i menor atenció als estímuls auditius, dificultats per decodificar les estructures sintàctiques llargues o poc freqüents, problemes per planificar un discurs, augment de la taxa de disfluències i disminució en la discriminació de les paraules i per tant de la fluïdesa verbal.

Com a conseqüència de l'aparició de les primeres etapes de la MA, els primers símptomes a nivell lingüístic que es poden observar en les persones amb SD són les dissociacions entre morfosintaxi així com l'afectació del llenguatge semàntic i pragmàtic. Sent el llenguatge un factor especialment sensible en les persones amb SD,

és normal que amb l'aparició dels primers indicadors de la MA aparegui una alteració a nivell de llenguatge (Iacono et al., 2010; Rondal i Comblain, 2002).

2.2.1.1.4 Praxis i habilitats motrius

Les praxis impliquen un coneixement del propi cos i de l'espai que ens envolta i gràcies a la coordinació dels moviments voluntaris i el to muscular és possible desenvolupar una destresa manipulativa i un control motriu precís. Les praxis, la memòria i el llenguatge estan molt relacionats amb els lòbuls parietals i temporals, els diferents estudis indiquen que aquestes àrees no són tan sensibles als processos d'envelliment com ho és el còrtex frontal (Adams i Oliver, 2010). Encara que les àrees cerebrals relacionades amb les praxis no mostren un envelliment ràpid, com és el cas del lòbul frontal en les persones amb SD, els canvis corporals comencen a fer-se evidents a partir dels 40 anys. Aquests canvis, poden començar a limitar les activitats de la vida diària, així com la participació en les diferents activitats socials que la persona adulta amb SD ha estat realitzant (Barnhart i Connolly, 2007; Carmeli, Ariav, Bar-Yossef, Levy, i Imam, 2012).

Encara que la bibliografia sobre la motricitat fina és escassa, els estudis que avaluen les diferents capacitats cognitives fan referència a l'alentiment en l'execució de les tasques que impliquen motricitat fina, malgrat els resultats no sempre aporten diferències significatives respecte a la població adulta més jove (Burt et al., 2005).

També s'ha observat que hi ha relació entre els canvis de massa corporal i l'estil de vida de les persones adultes amb SD. Aquests factors venen condicionats per la baixa estatura d'aquestes persones i per la freqüència en manifestar problemes cardiovasculars i respiratoris. Si la persona adulta manifesta dificultats en les habilitats motrius bàsiques, com a conseqüència hi ha moltes probabilitats que això suposi una exclusió progressiva de les activitats professionals i de temps lliure (Carmeli et al., 2012).

A l'apartat que fa referència a l'esport es parlarà més extensament de la importància de practicar algun tipus d'activitat física per tal de prevenir el deteriorament físic.

2.2.1.1.5 Funcions executives

Els elements que formen les funcions executives són uns mecanismes que tenen un procés de maduració llarg que arriba a la seva maduració òptima al voltant dels 18 anys (Papazian, Alfonso, i Luzondo, 2006), en el cas de les persones amb retard en aquestes àrees assoleixen el desenvolupament màxim entre els vint i trenta anys (Flórez i Cabezas, 2010). No queda clar si les deficiències que es manifesten en els adults són intrínseques al fenotip conductual de les persones amb SD o per contra es degut a un deteriorament precoç fruit de l'envelliment (Lanfranchi et al., 2010). Els estudis que comparen població adulta amb SD i població amb altre tipus de discapacitat mostra que el deteriorament de la funció executiva és característic en les persones amb SD però els resultats poden estar afectats per les primeres manifestacions de la MA (Rowe, Lavender, i Turk, 2006).

Molts estudis han associat el deteriorament de les funcions cognitives amb l'afectació dels lòbuls frontals (Ball et al., 2006; Ball, Holland, Treppner, Watson, i Huppert, 2008; Feldman et al., 2008; Elizabeth Head, Powell, Gold, i Schmitt, 2012; Holland, Hon, Huppert, i Stevens, 2001; Kittler, Krinsky-McHale, i Devenny, 2006; Molero i Nathzidy, 2013) però la tasca d'identificar quines àrees o circuits estan implicats no és fàcil de determinar. Parlem de "funcionament executiu" com si es tractés d'una única estructura anatòmica, quan en realitat no és així, ja que no hi ha una estructura que relacioni clarament una funció amb una conducta (Tirapu-Ustarroz, Muñoz-Céspedes, i Pelegrín-Valero, 2002).

Dels circuits que formen els lòbuls frontals n'hi ha cinc circuits subcorticals definits. El circuit motor, l'oculomotor i els tres que van relacionats amb les funcions executives (àrea prefrontal dorsolateral), el comportament social (escorça orbito frontal) i els estats de motivació (escorça frontal medial) (Tekin i Cummings, 2002). Aquestes tres àrees representen el 29% del total de l'escorça cerebral i és la part del cervell millor connectada. Aquests circuits comparteixen estructures encara que es mantinguin separats anatòmicament. Els lòbuls frontals estan inter connectats entre ells de forma complexa però cadascuna de les àrees gestiona certes funcions, l'afectació de cadascuna d'elles pot generar una sèrie de disfuncions (Kievit et al., 2014). Aquesta àrea del cervell està connectada a l'escorça d'associació posterior i a l'escorça premotora, als ganglis basals i cerebel. Igualment també hi ha connexió amb el tàlem, l'hipocamp, hipotàlem,

gir anterior i amígdala. Les àrees esmentades gestionen per una banda la integració perceptiva i motora i per altra memòria, homeòstasi i emocions respectivament (Goldberg, 2002).

Tenint en compte el paper de les funcions executives en relació a la resta de funcions cognitives, és obvi que degut al procés d'envelliment del nostre cervell els mecanismes d'integració per poder fer adequadament les tasques es vegin afectats amb el pas dels anys. En aquest sentit, la capacitat de processament, i especialment la seva velocitat, la memòria quan va relacionada amb actes controlats i la presa de decisions es veurà afectada amb el pas del temps. Degut a tots aquests factors, es comprensible que es parli d'una disfunció executiva lleu, fruit dels canvis que pateix el cervell.

Aquests canvis, que evidentment es troben influïts per l'edat, són de tipus multifactorial, i si bé és cert que venen marcats per diversos canvis neuronals també es troben marcats per l'alimentació, les variacions conductuals, etc. (Kievit et al., 2014).

Els canvis que pateixen els lòbuls frontals a mida que van envellint fa que es vagin deteriorant les funcions executives, però els canvis que es van produint no es donen d'una forma clara. Kievit et al. (2014), indiquen que per entendre l'atrofia frontal s'han d'analitzar les diferents àrees ja que no totes evidencien els mateixos processos d'envelliment. És important doncs conèixer i identificar quins processos de la zona prefrontal del cervell estan afectats per poder discriminar si estem parlant d'algun tipus de demència o bé un procés d'envelliment més generalitzat d'aquesta àrea.

Burt et al (2005) indiquen que les activitats més complexes són més sensibles al procés d'envelliment, sobretot perquè precisen d'una bona capacitat de dirigir l'atenció i de fer un bon tractament de la informació per a fer les tasques que impliquen moltes operacions cognitives.

Autors com Beciani, Vetro, Barisnikov, Detraux i Van der Linden (2011) van intentar analitzar de quina forma es produïen els processos d'envelliment en les persones amb SD per això va analitzar una mostra amplia de persones amb SD d'edats compreses entre els 25 i 56 anys usant una bateria cognitiva dissenyada pels propis autors. Encara que els resultats van ser molt dispersos van mostrar correlació significativa en relació a l'edat amb la capacitat de planificació, la memòria selectiva a llarg termini i el

llenguatge receptiu. Aquestes dificultats preferentment executives situades al lòbul frontal avalen els resultats d'estudis anteriors com el de Ball et al. (2006) i podrien establir relació amb un estadi precoç de la MA.

Ghezzi et al. (2014) van voler mostrar com es produeix el procés d'envelliment normal amb persones amb SD a partir de l'estudi d'una mostra de 67 persones de diferents franges d'edat a qui se'ls hi va administrar una àmplia bateria de proves neuropsicològiques, de conducta adaptativa així com un registre de salut per descartar possibles demències. Els resultats de les anàlisi transversals van mostrar que el grup més gran de 40 anys va ser el que va obtenir reducció en les competències lingüístiques, tant en la comprensió com en l'expressió. També van obtenir resultats més baixos en la memòria verbal a curt termini, així com en la memòria visuoespacial, igualment els resultats van ser més baixos en la memòria de treball i els processos atencionals avaluats a partir del "Digit Span". Aquests resultats mostren en conjunt uns rendiments baixos en les funcions dels sistema executiu. Respecte a l'avaluació de l'autonomia del medi ambient, els resultats van mostrar una progressiva decadència relacionada amb major cansament, pèrdua d'interès i lentitud. Segons aquests autors les funcions frontals mostren una decadència en relació a l'edat i apunten a mostrar indicadors d'una possible demència frontotemporal.

Els aspectes comentats fins ara mostren com el còrtex prefrontal té un funcionament diferent en les persones amb SD i com aquest fet incideix en les funcions executives.

Com s'ha vist fins ara, els estudis apunten a la rellevància de l'afectació del lòbul frontal i dels processos executius a mida que s'inicia el procés d'envelliment. En el següent apartat es descriurà amb més detall els canvis neurodegeneratius que afecten preferentment al lòbul frontal per tal de poder identificar certs patrons que ens indiquin de quina forma es comença a manifestar el procés d'envelliment cerebral.

2.2.1.2 Deteriorament cognitiu lleu i canvis neurodegeneratius en les persones adultes amb SD.

L'interès per discriminar quins són els moments que ens poden indicar que es tracta d'una fase on s'inicia la demència va fer que autors com Schapiro i Haxby (citats a Das, Divis, Alexander, Parrila, i Naglieri, 1995) indiquessin que hi havia dos moments en el

procés de deteriorament cognitiu dels adults amb SD. El primer moment coincideix amb una disminució del rendiment cognitiu on es detecta una dificultat en relació a la memòria a llarg termini, el segon s'associa al deteriorament de les habilitats socials i en general a l'adaptació apareixent signes de demència així com l'acumulació dels cabdells neurofibril·lars i una marcada pèrdua de cèl·lules neuronals. Aquests autors també van indicar que aquests processos de deteriorament es manifestaven abans a les persones amb SD que a la resta de la població. Das et al. (1995) seguint el plantejament de Schapiro i Haxby van analitzar els resultats de proves cognitives a dos grups d'adults amb SD d'una franja d'edat de 40 a 50 el grup més jove i de 50 a 62 el grup més gran. Els resultats es van comparar amb grups control sense SD de les mateixes franges d'edat. Per identificar el procés d'aparició dels indicadors de demència es va utilitzar la *Dementia Rating Scale* (DRS; Mattis, 1988). Els resultats van mostrar que el grup de persones amb SD més grans van obtenir els pitjors resultats, especialment en les tasques de planificació i en l'atenció. Contràriament al que s'esperava el QI de les persones més grans va ser més elevat que el del grup més jove. Els grups reduïts i les proves que es van administrar poden ser els causants d'aquest resultat.

Un indicador que pot corroborar si es tracta de l'inici d'una demència és la gravetat del deteriorament cognitiu. El nivell de gravetat actuarà com a predictor de la possible MA (Head, Silverman, Patterson, i Lott, 2012).

Els nous estudis sobre fisiologia, epigenètica i bioquímica han marcat, en aquests darrers anys, un abans i un després en el coneixement de moltes de les malalties que fins ara no tenien explicació sobre el seu origen. En el cas de la SD, i en referència a l'origen de la MA, l'interès per explicar la gran incidència de persones afectades a l'edat adulta d'aquesta malaltia ha provocat que es desenvolupin gran nombre d'estudis amb l'objectiu de donar una mica de llum a aquest fenomen. L'objectiu final d'aquests estudis es poder desenvolupar a mig o llarg termini algun tipus de tractament que sigui capaç de frenar i si és possible eradicar la simptomatologia que fa accelerar el deteriorament cap a la manifestació de la demència.

Els canvis neurodegeneratius apareixen de forma progressiva a mida que va avançant l'edat, és important identificar quins són aquests canvis per poder realitzar un bon diagnòstic diferencial en els processos d'envelliment. A mida que l'edat avança es poden començar a manifestar certs símptomes de deteriorament. A continuació

descriurem com es manifesta el deteriorament cognitiu lleu (DCL), relacionat amb el còrtex frontal, amb la finalitat d'analitzar de quina forma es manifesten aquests processos en les persones grans amb SD.

El DCL inicia les seves manifestacions a partir de problemes d'afectació de la memòria o altre àrea cognitiva encara que les activitats diàries es conserven. En aquest cas els canvis produïts no s'ajusten als criteris de demència. Segons Petersen et al. (citats a Bruna et al. 2011), entre els criteris més comuns trobem:

- Problemes de memòria, preferentment la memòria episòdica i memòria semàntica, encara que pot haver afectacions lleus en altres funcions cognitives
- Constatació a partir de la valoració neuropsicològica de deteriorament de la memòria i/o alteració d'altres àrees cognitives
- Absència de repercussions funcionals en les activitats de la vida diària
- Absència de demència

Detectar el DCL en els adults amb DI no és tasca fàcil, ja que es parteix d'una gran variabilitat a nivell de funcionament com a referència inicial. En el cas de les persones adultes amb SD a part del declivi de la memòria, també demostren disminucions en altres àrees de la cognició (Devenny, Krinsky-McHale, Sersen, i Silverman, 2000) i la conducta (Adams et al., 2008; Ball et al., 2008).

En aquesta mateixa línia, Solé-Padullés et al. (2009) amb l'objectiu de saber quin paper prenia la reserva cognitiva van fer un estudi amb persones sanes i persones que estaven diagnosticades de DCL i MA lleu. Els resultats van mostrar funcionaments diferents de les persones sanes respecte a les que tenien algun tipus de disfunció. Mentre que es va trobar una correlació entre cervells més grans i bona reserva cognitiva amb una baixa activitat de les àrees en les que es demanava una tasca, les persones amb DCL i MA van correlacionar amb cervells més petits i la reserva cognitiva amb una alta activitat en les àrees encarregades de la tasca a executar. Aquests autors van indicar que, les persones encara que morfològicament tinguin alteracions cognitives poden mantenir-se en un estat lleu durant un llarg període de temps gràcies als mecanismes compensatoris que el cervell estableix.

Aquests resultats indiquen que el fet de fer un diagnòstic sobre el procés de deteriorament sigui realment difícil i suposi en alguns casos errades diagnòstiques.

Com ja hem anat indicant són diverses les raons per les quals es produeix un deteriorament cognitiu. Fer una correcta detecció precoç facilitarà una intervenció neuropsicològica adequada i millorarà la qualitat de vida. A la taula 3 podem veure quines són les causes més comuns (Novell Alsina, Rueda Quittlet, Salvador Carulla, i Forgas Farre, 2003).

Taula 3

Causes més freqüents que provoquen deteriorament cognitiu en els adults amb Síndrome de Down

Causes	Trets identificatius
Estrès per una situació significativa	El deteriorament sorgeix després del fet estressant (trasllat d' habitatge, pèrdua d'un familiar...)
Depressió	S'observa pèrdua d'interès, baixa concentració, trastorns de son, pèrdua de la gana i humor deprimit. També es pot observar retard psicomotriu, irritabilitat, conductes agressives i manca de cooperació
Hipotiroïdisme	Pell seca i cabell fràgil, intolerància al fred, augment de pes. També es pot observar pèrdua d'energia, disminució de la motivació
Problemes visuals i/o auditius	Evidència dels dèficits visuals o auditius al fer l'exploració. Abans de la detecció poden manifestar dificultats d'aprenentatge, aïllament i confusió
Malaltia d'Alzheimer	Deteriorament cognitiu i funcional amb declivi psicomotor, alteració en la capacitat d'aprenentatge, declivi en la memòria visual, deteriorament del llenguatge, conductes disruptives

Nota Font: Novell Alsina et al. (2003)

Entre els factors que s'indiquen a la taula 3 observem alguns com l'estrès i la depressió que poden estar desencadenats per factors externs a la persona, altres de causa més orgànica, com és el cas dels problemes visuals i l'hipotiroïdisme serà precís detectar-los de forma precoç per poder reduir l'afectació tant com sigui possible. En el cas de la MA, el grau de declivi ens indicarà si es tracta de la fase inicial del procés de demència o bé es tracta d'un deteriorament que cursa amb una certa normalitat de les activitats bàsiques de la vida quotidiana.

En el següent apartat descriurem a fons quins són els factors biològics i psicològics que fan que l'incidència de la MA sigui entre tots els processos degeneratius que manifesten les persones grans amb SD, la que més es diagnostica.

2.2.1.3 Processos neurodegeneratius

Els estudis que parlen d'incidència de la MA son variables. Diversos estudis assenyalen que hi ha una incidència baixa entre els 30 i 40 anys que oscil·la entre el 2-33% (Furniss, Loverseed, Lippold, i Dodd, 2012) i el 10% (de la Torre, Dierssen, 2012; Smith, 2001). Aquesta franja augmenta a la dècada dels 40 anys tenint una variació segons els estudis del 5'7 al 55% (Head et al., 2012) i entre un 20 i un 25% (de la Torre, Dierssen, 2012; Esbensen, Seltzer, i Krauss, 2008). A partir dels 50 anys el percentatge es disparen de forma exponencial mostrant-se un resultat al voltant del 55% (de la Torre, Dierssen, 2012; Head et al., 2012; Smith, 2001) i a partir dels 60 entre un 55% i 75% (de la Torre i Dierssen, 2012; Flórez, 2013; Furniss et al., 2012; Ghezzi et al., 2014; Smith, 2001). Malgrat totes aquestes evidències no totes les persones manifestaran la MA.

No hi ha un consens sobre el procés de la malaltia i com aquesta afecta al deteriorament cognitiu, mentre alguns estudis indiquen que es bastant semblant a la població general (Kittler et al., 2006; Zigman et al., 2004) i per tant que afecta a la memòria episòdica (Devenny, Zimmerli, Kittler, i Krinsky-McHale, 2002; Krinsky-McHale, Devenny, i Silverman, 2002) altres afirmen que el procés és molt més ràpid (Flórez, 2013; Furniss et al., 2012; Huxley, Van-Schaik, i Witts, 2005).

Aquesta malaltia ve determinada per diferents factors, entre ells l'aparició de cabdells neurofibrilars i la formació de plaques senils que són les causants de la simptomatologia de la demència. Els cabdells neurofibrilars són estructures interneuronals que contenen una proteïna *tau* generalment fosforilada. Aquestes estructures es troben de forma natural en el procés d'envelliment, en la població general, però en poca proporció concentrades especialment en l'hipocamp i el l'escorça temporal (Bruna et al., 2012). En el cas de les persones amb SD, l'aparició de cabdells neurofibrilars comença a aparèixer al voltant dels 30 anys, i cap als 50 la manifestació a nivell neuropatològic ja és evident. Per altra banda, les altes concentracions de la proteïna β amiloide responsables de les plaques senils, ja hi són presents des dels inicis de l'etapa adulta en una proporció semblant als malalts d'Alzheimer i en un percentatge superior als ancians que no manifesten aquesta malaltia (Barnhart i Connolly, 2007; Bittles, Bower, Hussain, i Glasson, 2007; Fillat, Dierssen, de Lagrán, i Altafaj, 2010; Koran et al., 2014; Mullins et al., 2013). Dit això, és evident que hi hagi un percentatge elevat de persones adultes

que manifestin simptomatologia de demència. De fet, Koran et al. (2014) van indicar que l'edat no era l'aspecte clau en el procés d'aparició de símptomes de la MA, sinó la pèrdua de volum de les diferents àrees cerebrals frontals i parietals afectades per la proteïna APP. Per contra, Molero i Nathzidy (2013), indiquen que si bé és cert que hi ha un percentatge elevat de demència en la població adulta amb SD, no en la proporció que s'esperaria que hi haguessin si es té en compte que la gran majoria presenta tots els indicadors a nivell neuropatològic de la demència d'Alzheimer.

L'interès actual dels diferents estudis s'ha centrat en explicar per quina raó malgrat hi ha la presència a nivell neuroanatòmic dels trets propis de l'Alzheimer, no totes les persones amb SD la pateixen. Una de les explicacions es relaciona amb el tipus de mutació genètica que ha patit el parell cromosòmic 21, un cop es dona la mutació hi ha molta possibilitat de la proliferació de les anomenades plaques senils ó neurítiques que són molt comunes a la MA. Segons s'indica, en el cas de la demència d'Alzheimer, la proteïna que forma les plaques senils prové d'una altra anomenada apolipoproteïna E (APO E) ubicada en un dels al·lels del cromosoma 21. La condició de posseir l'al·lel APO E, més el fet de tenir per triplicat el cromosoma 21, fa que les possibilitats de manifestar la demència sigui molt elevada (Bush i Beail, 2004; Molero i Nathzidy, 2013). Malgrat aquesta dada, la manifestació de la demència no es dona en el 100% de les persones amb SD, encara que a mida que les persones amb SD es fan grans tenen major possibilitat de desenvolupar-la. Els darrers estudis apunten que entre un 20 i un 30% dels adults grans amb SD mai desenvoluparan símptomes de la MA (Lin et al., 2015). Segons Nieuwenhuis-Mark (2009), el fet de posseir plaques senils està relacionat amb l'envelliment cognitiu precoç però això no es pot considerar una demència.

Tanzi (2012) i Bush i Beail (2004), en els seus estudis indiquen que hi ha una gran diversitat de mutacions genètiques que donen lloc al desenvolupament de la MA. Encara que no poden aportar l'etiologia sobre totes les mutacions, han detectat que hi ha diversos tipus de canvis a nivell genètic que provoca que algunes demències es manifestin de forma precoç però que d'altres siguin de manifestació tardana. Una d'elles es relaciona amb una tipologia concreta de la proteïna APO E de les plaques senils, que és del tipus insoluble. El fet de ser insoluble fa que les plaques senils es converteixin en plaques fibrilars, aquest tipus de plaques, típiques de la MA, rarament hi són presents en les persones amb SD abans dels 50 anys.

Així doncs, segons sigui la mutació genètica en els casos de SD la manifestació de la MA serà precoç, sent possible que aquesta aparegui al voltant dels 35 anys (McGuire i Chicoine, 2010; Perluigi i Butterfield, 2012). Seguint amb aquesta idea tot dependrà de la proliferació de les plaques senils fibrilars que la persona amb SD manifesti una demència del tipus Alzheimer o bé signes d'atrofia cerebral relacionat amb l'envelliment cognitiu (Adams i Oliver, 2010).

Els diferents estudis han mostrat com les primeres afectacions que s'associen amb la MA són els símptomes de l'escorça prefrontal que mostren tota una sèrie d'afectacions com indiferència, manca de cooperació, dificultats comunicatives, depressió i alteracions en el funcionament adaptatiu (Flórez, 2010). Actualment es tendeix a intentar determinar quina àrea o àrees de l'escorça frontal estan més afectades per entendre millor de quina manera es produeixen els processos de deteriorament.

No s'ha trobat un acord a l'hora d'indicar quins són els factors que actuen com a elements predictius de l'aparició de la MA. Tyrrell et al. (citats a Nieuwenhuis-Mark, 2009) argumenten que les variables predictives relacionades amb l'aparició de la MA són l'edat avançada, l'epilèpsia i els resultats obtinguts en el Qüestionari d'Habilitats de la vida diària (DLSQ). Per contra altres com Coppus et al. (2006) indiquen que va molt relacionat amb la depressió. Schapiro et al., (1988) per la seva banda indiquen que un dels factors que es va presentar de forma incipient abans de l'aparició de la demència va ser la disminució en les habilitats dels processos. En l'apartat de factors emocionals i conductuals ens referirem a aquest aspecte.

Tot el que s'ha esmentat fins ara, justifica la necessitat de fer un bon diagnòstic diferencial per discriminar si es tracta d'un procés d'envelliment, d'algun tipus de demència o bé altra tipus de trastorn que pugui interferir en el procés d'envelliment i agreujar les limitacions pròpies d'aquesta etapa de la vida.

Encara que en els apartats anteriors s'ha esmentat alguns dels factors que incideixen en el procés de declivi de les persones grans amb SD, és molt important identificar quins són els factors que difereixen de l'envelliment normal. Aquest apartat pretén a mode de resum identificar els indicadors que ens serviran per a fer un diagnòstic diferencial respecte a envelliments acompanyats amb algun tipus d'afectació.

La Societat Americana de Retard Mental i la *International Association for Scientific Study Intellectual Disabilities* al 1995 ja van fer una proposta dels indicadors de demència precoç en la DI (Madrigal, 2006). Els indicadors proposats són:

- Canvis sobtats en comportaments rutinaris.
- Deteriorament en les habilitats funcionals com vestir-se, rentar-se, etc.
- Deteriorament en la memòria o dificultat per aprendre noves rutines i habilitats.
- Trastorns afectius.
- Disminució de l'interès per activitats gratificants.
- Despertar per la nit acompanyat de problemes d'orientació.
- Convulsions.

Si bé aquests indicadors poden ser útils per identificar una demència precoç autors com Hermans i Evenhuis (2014) fan referència a la multimorbiditat, és a dir dos o més diagnòstics que es manifesta en els processos d'envelliment i la DI. Parlaríem doncs de problemes físics com els descrits anteriorment però que també poden cursar amb altres tipus d'alteracions cognitives o trastorns mentals. Aquests autors indiquen que moltes de les persones amb SD del seu estudi van mostrar quatre o més indicadors de malaltia crònica. Entre els factors més comuns que es van manifestar en les persones amb SD van trobar la depressió, l'ansietat, la disfunció de les tiroides i el problemes auditius i visuals.

La voluntat per poder identificar el declivi diferent a l'envelliment normal ha portat a diferents autors a descriure les afectacions que cal que es manifestin per considerar que es necessari fer algun tipus d'intervenció. Flórez (2013) indica que en el cas de les persones grans amb SD es necessari que es manifesti afectació en les següents àrees:

- Memòria:
 - Adquisició de nova informació
 - Tasques rutinàries
- Orientació:
 - Pèrdua en l'orientació de temps i d'espai
- Comunicació:
 - Manca de control emocional: canvis emocionals
 - Manca de conducta social

- Inici de conductes anòmales
- Canvis en el llenguatge
- Altres funcions cognitives:
 - Canvis o deteriorament de judicis
 - Canvis en el raonament
 - Canvis en la cura personal

A aquests aspectes, Barnhart i Connolly (2007) afegeixen aspectes de salut com la pèrdua de pes, l'epilèpsia d'inici tardà i els problemes de mobilitat. Referent a altres factors cognitius aquests autors concreten la pèrdua d'habilitats per a dur a terme una conversa i, en relació al factors conductuals, l'aparició de canvis de la personalitat, l'apatia i l'augment de símptomes relacionats amb la depressió.

A la taula 4 es pot veure les diferents etapes que Holland (2004), va identificar en relació al procés de deteriorament fins a la manifestació de tots els símptomes de la MA.

Taula 4
Etapes de la Malaltia d'Alzheimer en les persones amb Síndrome de Down

Etapes	Simptomatologia
Etapa I	Canvis en el comportament i la personalitat Estats d'ànim canviants Rareses en el comportament Deteriorament lleu en la memòria immediata Deteriorament en general en el funcionament mental
Etapa II	Deteriorament evident en la memòria Deteriorament significatiu en el funcionament mental general, especialment en les àrees d'habilitat i comunicació Incapacitat de forma espontània de reconèixer a les persones conegudes Incontinència Desorientació i confusió
Etapa III	Pèrdua total de la pròpia cura Pèrdua de la capacitat de comunicar-se de forma efectiva Necessita ajuda en els aspectes bàsics de la vida diària (alimentació, higiene, etc.)

Nota Font: Holland 2004

Poder identificar de quina manera es manifesta el procés de deteriorament ens ajudarà a discriminar si ens referim a un procés d'envelliment o bé a l'inici d'una demència. Per això Flórez (2013) i Head et al., (2012) indiquen que és molt necessari fer estudis longitudinals de forma sistemàtica que ajudin a avaluar les característiques i l'evolució

del procés d'envelliment de la persona amb SD. Flórez afegeix que observar canvis significatius durant 2 anys en la cognició, l'humor, la conducta i el funcionament social ens estaran indicant que estem parlant de simptomatologia de demència tipus Alzheimer.

Palmer (2006) en el seu estudi va realitzar el diagnòstic diferencial de la demència entre persones amb DI amb i sense demència a partir de proves neuropsicològiques. Per això va comparar els resultats obtinguts en les mesures d'atenció, llenguatge, funcions executives, memòria i aprenentatge i un examen de demència. Els resultats van mostrar dèficits semblants als que obtenen les persones sense DI amb demència, obtenint dèficits significatius en totes les àrees abans indicades. Encara que aquests resultats mostren similituds en les àrees que es manifesta dèficit quan apareix la demència, aquests autors no van avaluar aspectes relacionats amb la conducta i les emocions.

Fins ara ens hem referit a quins són els factors a nivell cognitiu que es van modificant a mesura que les persones amb SD es van fent grans. En el següent apartat analitzarem de quina manera els aspectes conductuals i emocionals van patint canvis que es relacionen amb la maduresa, els processos d'envelliment i els canvis dels diferents factors cognitius.

2.2.2 Canvis emocionals i conductuals

El comportament adaptatiu experimenta canvis al llarg del procés vital de les persones i s'ha descrit que en les persones amb SD les competències adaptatives es van incrementant fins als 30 anys aproximadament. Aquest punt màxim coincideix amb el moment en que també generalment s'assoleix el nivell màxim en les capacitats cognitives (Dressler, Perelli, Feucht, i Bargagna, 2010).

No sempre és fàcil discriminar quin és l'origen d'un canvi a nivell conductual i/o emocional. En molts casos pot ser degut a un esdeveniment vital, en aquest cas serà relativament fàcil discriminar quin és l'origen i actuar en relació al fenomen que el produeix, cas per exemple de la pèrdua d'un familiar. Altres vegades, com s'ha esmentat en l'apartat que fa referència a aspectes físics, alguns problemes d'origen físic van acompanyats d'altres alteracions de caire conductual i/o emocional, i el fet de saber

detectar aquesta relació afavoreix reduir les problemàtiques que van associades i permet garantir una millor qualitat de vida de la persona. El procés d'envelliment també comporta una sèrie de canvis que queden reflectits en noves formes d'interactuar amb l'entorn i que poden manifestar-se a través de modificacions en la forma de comportar-se o en certes alteracions emocionals.

Un estudi recent de Bermejo, Mateos i Sánchez-Mateos (2014) ha investigat sobre la vivència emocional que experimenten les persones adultes amb DI a partir del *International Affective Pictures System* (IAPS; Lang, Bradley, i Cuthbert, 1998). Segons aquest estudi, encara que les persones amb DI responen amb diferents nivells d'excitació d'acord amb la imatge presentada, s'observa una forma diferent en la regulació emocional que pot estar associada amb els problemes de conducta o la presència de trastorns afectius que manifesten algunes persones amb discapacitat. Aquests autors indiquen que les persones amb DI utilitzen respostes més extremes en les opcions que potencialment podríem considerar com a neutres, mostrant una dificultat en la regulació de les emocions. Uns resultats semblants es van observar a l'estudi realitzat per Hippolyte, Barisnikov i Van der Linden (2008) amb adults amb SD que també van mostrar dificultat per identificar emocionalment les cares neutres i les de sorpresa, tendint a utilitzar una emoció més extrema que la que correspondria, sent en la majoria dels casos més positiva. En la rèplica realitzada posteriorment per alguns d'aquests autors, els resultats van tornar a indicar un deteriorament general en el processament de l'expressió neutra, així com la tendència a jutjar en excés positiu les expressions facials (Hippolyte, Barisnikov, Van der Linden, i Detraux, 2009; Hippolyte, Iglesias, i Barisnikov, 2009). Encara que cal investigar més a fons aquest aspecte, sembla ser que la manca de regulació per gestionar els nivell d'excitació podria estar provocant conductes impulsives i ansioses, sense tractar-se doncs de conductes considerades com a patològiques (Allen, McHugh, i Barlow, 2008; Campbell-Sills i Barlow, 2007).

En aquest apartat pretenem fer una anàlisi sobre els diferents aspectes que provoquen aquests canvis conductuals/emocionals en les persones adultes amb SD amb l'objectiu d'esbrinar les correlacions que s'estableixen amb altres factors cognitius, físics o ambientals, de tal manera que ens permeti dissenyar models d'intervenció preventiva per tal de garantir un procés d'envelliment saludable.

2.2.2.1 Perfil conductual i emocional

Els índex de psicopatologia i problemes de conducta amb les persones amb SD son menors que en la resta de persones amb DI, però més alts que la població general (Chapman i Hesketh, 2000; Foley et al., 2014; Mantry et al., 2008; Spindelov, 2011; Torr i Davis, 2007).

Al referir-nos a com afecta l'inici del procés d'envelliment en les persones adultes amb SD cal tenir present que existeixen una sèrie de trets que poden incidir en la forma d'afrontar l'inici de la vellesa des de la perspectiva emocional i conductual.

Com ja hem anat indicant en la revisió de la literatura prèvia, alguns dels problemes conductuals i/o emocionals que es manifesten en les persones amb SD poden estar relacionats amb factors d'origen orgànic. Algunes vegades una alteració de la conducta pot estar emmascarant una disfunció a nivell visual o/i auditiu o bé pot ser degut l'aparició d'hipotiroïdisme (Flórez, 2013; Patti i Tsiouris, 2006). Altres poden estar relacionades amb la disfunció del lòbul temporal, en aquests casos generalment es mostra un canvi accentuat en relació a les conductes socials mostrades fins aleshores (Head, Silverman, Patterson, i Lott, 2012).

Un dels aspectes importants a considerar és la forma en com les habilitats de comunicació han anat incidint al llarg de tota la trajectòria personal i com aquest fet pot repercutir en l'aparició de problemàtiques associades.

Les persones amb SD tenen tendència a mostrar-se sensibles amb els esdeveniments del seu voltant i són generalment empàtiques, però també són extremadament sensibles al que passa a prop seu. No sempre són capaços de manifestar de forma explícita l'impacte que els produeixen els esdeveniments rellevants que passen al seu entorn, com pot ser un canvi d'habitatge o la pèrdua d'algun dels progenitors (Esbensen, 2009; García, Ruíz, Toledo, i García, 2011; Hulbert-Williams i Hastings, 2008; Ruiz i Flórez, 2009; Woodman, Mailick, Anderson, i Esbensen, 2014).

Moltes de les dificultats a l'hora d'expressar les seves emocions van relacionades amb les limitacions del llenguatge dels adults amb SD i amb la velocitat de processar certes dades amb rapidesa, de forma que aquests factors poden donar lloc a manifestacions

conductuals fruit de la pròpia dificultat de manifestar el sentiment que no poden expressar (Garvía i Benejam, 2014). Per altra banda, Carmona, (2012) argumenta que totes aquestes dificultats poden iniciar processos depressius que van relacionats amb esdeveniments diversos que passen a la vida de l'adult. Encara que s'ha estudiat poc la repercussió que suposa en les persones amb SD la capacitat comunicativa com a individu i les dificultats expressives i com això repercuteix a nivell emocional, la investigació realitzada per Jackson, Cavenagh, i Clibbens (2014), va mostrar que hi ha vincles entre les dificultats de comunicació i l'autoestima. A partir dels resultats obtinguts amb les entrevistes semiestructurades realitzades als adults amb SD es desprèn que les dificultats de comunicació poden afectar negativament l'autoestima, especialment amb dificultats específiques com el quequeig.

El deteriorament en les persones grans amb SD s'associa també amb símptomes clínics poc específics que van relacionats amb canvis a nivell emocional, com és la pèrdua d'interès per coses que anteriorment interessaven, manca de motivació, canvis d'humor; i també a nivell conductual, el deteriorament en l'atenció a les necessitats diàries o l'exageració en certs comportaments (Carmona, 2012). Amb el pas del temps les persones amb SD mostren menys iniciativa i més apatia que altres persones amb discapacitat. Igualment augmenten les actituds d'irritació, por i desconfiança en relació a les persones més joves amb SD (Urv, Zigman, i Silverman, 2008).

Un aspecte important a considerar que relaciona l'envelliment i la salut és l'expressió del dolor. A mida que avança l'edat augmenten les malalties de caire orgànic que moltes d'elles poden anar acompanyades de dolor. McGuire i Chicoine (2010) fan referència a que és possible que algunes persones amb SD tinguin menys sensibilitat al dolor. Ara bé, aquest augment de tolerància al dolor no eximeix que no tinguin estímuls dolorosos i es creu que la dificultat radica en la dificultat per comunicar la percepció de dolor per part de les persones amb SD. En molts casos, no només els és difícil comunicar el que els passa, sinó també identificar i valorar el llinar de dolor (Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox, i Chicoine, 2000). Moltes d'aquestes persones no fan queixes concretes del que els passa i tendeixen a expressar-ho de forma atípica, a través de canvis d'humor, inactivitat, pèrdua de la gana o alteració de la son (Aguado, Alcedo, i Fontanil, 2012; Ramón, 2007). Sabem però que el dolor crònic pot provocar depressió, alteració de conducta i l'accentuació d'altres problemes de salut mental (McGuire i Chicoine, 2010; Ruiz i Flórez, 2009; Spindelov, 2011), podent provocar en alguns

casos confusió amb alguns símptomes de la demència (Kerr, Cunningham, i Wilkinson, 2011).

Per altra banda, també cal tenir en consideració el sentiment de dolor de tipus més psicològic causat per un procés de dol. En aquest sentit, Esbensen, Seltzer, i Krauss (2008) indiquen que hi ha relació entre canvis conductuals i el procés de dol. Segons aquests autors, el patró funcional davant del procés de dol es manifesta en problemes de conducta que es van agreujant durant un període que es pot allargar més de dos anys, sense que aquests canvis afectin a la resta d'habilitats funcionals. Per altra banda, Brickell i Munir (2008) indiquen que el procés de dol i els sentiments de dolor que pateixen les persones amb DI és fruit de tres factors:

1. Conseqüències que es deriven de la pèrdua d'una persona propera a la persona amb DI: el fet de perdre a una persona propera pot tenir conseqüències secundàries com podria ser per deixar de fer visites culturals perquè les feia amb aquella persona que ha mort.
2. Problemes per compartir i comunicar la pèrdua amb altres persones: la dificultat de comunicació pot dificultar el fet de poder compartir sentiments amb altres persones properes i manifestar com se senten.
3. La limitació cognitiva pot dificultar la comprensió o el sentit de la pèrdua.

Aquestes dificultats en el procés de dol provoquen canvis a nivell conductual i emocional que poden conduir a processos de dol molt més llargs que els habituals i poden fins i tot confondre's amb altres tipus de trastorns (Dodd, Dowling, i Hollins, 2005).

En aquesta mateixa direcció, altres esdeveniments vitals també poden ser causants de problemes a nivell psicològic. Encara que pràcticament no hi estudis que analitzin l'impacte que provoca certs fets vitals, Hulbert-Williams et al. (2014) apunten que els esdeveniments vitals estan relacionats amb problemes psicològics posteriors. Aquest estudi però, no està exempt de limitacions ja que la població amb DI va ser molt heterogènia i es van tenir en compte les valoracions de diferents cuidadors i la de la pròpia persona amb DI sobre esdeveniments valorats com a negatius en els darrers anys. Els resultats van mostrar que el 70 % va experimentar més d'un esdeveniment negatiu i el 50% dos o més fets. Aquests fets es van relacionar amb els problemes psicològics manifestats pels subjectes en diverses escales de mesura, mostrant un increment

d'indicadors de canvis emocionals o conductuals en aquelles persones que van manifestar haver viscut certs esdeveniments com a negatius. Un estudi transversal de les mateixes característiques va mostrar que els esdeveniments vitals de caràcter negatiu feien augmentar els símptomes depressius i d'ansietat en les persones amb DI i aquests símptomes augmentaven a mesura que la gent era més gran (Hermans i Evenhuis, 2012).

A nivell conductual, els adults mostren certes obsessions i compulsions, així com algunes conductes agressives (Spendelow, 2011) i moltes vegades les alteracions de conducta i, per tant, el comportament desadaptatiu pot ser degut a l'inici d'una demència (Määttä, Tervo-Määttä, Taanila, Kaski, i Iivanainen, 2014). Segons Escolar (2002) els canvis en els trets de personalitat a mida que la població amb SD va envellint provoca una modificació en les condicions de les persones que genera dificultats en l'entorn social i laboral. Segons aquest mateix autor, els canvis més habituals a nivell conductual i emocional que es poden observar són:

- Major irritabilitat i canvis freqüents d'humor.
- Disminució del nivell de tolerància a la frustració.
- Augment de problemes de conducta.
- Dificultats a nivell relacional.
- Aparició de trastorns relacionats amb l'ansietat, les fòbies i les obsessions.
- Si existeixen trastorns psicòtics associats, aquests es poden accentuar.

Diversos estudis han mostrat correlació entre l'augment d'edat i la prevalença de trastorns psiquiàtrics (Beciani, Vetro, Barisnikov, Detraux i Van der Linden, 2011; Mantry et al., 2008). Altres estudis han observat que els trastorns psicopatològics no estaven relacionats amb l'edat sinó amb uns perfils que s'anaven definint en funció de l'edat dels adults amb SD (Tsao, Kindelberger, Fréminville, Touraine i Gerald Bussy, 2015).

Aquests canvis que es manifesten a nivell conductual i emocional sembla ser que també tenen a veure amb el nivell de retard mental de les persones amb SD. En aquest sentit, les persones amb retard mental greu amb SD mostren una disminució més pronunciada del funcionament, sobretot en els canvis de funcionament de la vida diària, a partir del 40 anys per contra, els que tenen un retard mental lleu no manifesten canvis fins una edat

més avançada, al voltant dels 50 anys (Haveman, Maaskant, van Schrojenstein Lantman, Urlings, i Kessels, 1994).

Molts estudis relacionen la demència amb les conductes disruptives, però no tots els estudis han arribat a les mateixes conclusions. Cosgrave, Tyrrell, McCarron, Gill, i Lawlor (1999) van avaluar persones amb SD amb diferents nivells de retard, algunes amb demència i altres sense indicadors de cap tipus de demència. Els resultats obtinguts després d'administrar diverses escales per mesurar les conductes disruptives i els indicadors de demència, van mostrar que les persones més grans eren les que tenien indicadors de la MA, per contra, en aquests adults més grans no va haver un increment de les conductes disruptives. Els nivells més alts de conductes agressives i disruptives va ser el de les dones més joves del grup avaluat. L'explicació que van atorgar aquests investigadors és que els símptomes d'agressió no discriminen del tot la presència o absència de la demència (Cosgrave et al., 1999).

Un altre tret que respon al fenotip conductual de les persones amb SD és el fet de realitzar conductes repetitives. Aquests tipus de comportaments, en alguns casos, es poden arribar a confondre amb indicadors del Trastorn Obsessiu Compulsiu (TOC) i caldrà fer un diagnòstic diferencial. Entre les conductes obsessives és freqüent focalitzar les obsessions cap a persones en concret que coneix, persones dels mitjans de comunicació i celebritats, i certes obsessions amb els aliments (McGuire i Chicoine, 2010). També és comú en aquestes persones tenir una certa predisposició per l'ordre i la pulcritud (Evans i Gray, 2000).

A mode de síntesi, podem dir que el perfil conductual i emocional a mesura que la persona es van fent gran va mostrant canvis que poden ser fruit de deteriorament físic o cognitiu propi de l'envelliment, però també pot tractar-se de l'aparició d'algun tipus de disfunció de caire patològic. Els diversos indicadors que hem anat mostrant en aquest apartat mostren un perfil que és comú en les persones amb SD (veure taula 5).

Taula 5

Perfil Emocional i conductual del procés d'envelliment en la Síndrome de Down

Indicadors emocionals i conductuals relacionats amb l'envelliment

Disminució de les habilitats comunicatives

En les primeres etapes, estabilitat tant en les habilitats funcionals com en problemes de conducta

Pèrdua progressiva de l'interès per les coses que abans interessaven

Reafirmació d'algunes obsessions ja existents

Disminució de l'autoestima com a conseqüència de la disminució d'activitats

Dificultat d'adaptació als canvis

Actitud més irritable, susceptible i contestatària

Pèrdua de l'autoconfiança

Gran afectació per canvis en els fets vitals

Dificultat per comunicar l'experiència de dolor

Nota Font: Adaptat de (Berjano i García, 2010; Bermejo, Mateos, i Sánchez-Mateos, 2014; Chapman i Hesketh, 2000; Esbensen, Seltzer, i Krauss, 2008; Patti i Tsiouris, 2006)

Cal tenir present que per tal de poder mesurar els canvis emocionals i conductuals de les persones amb SD, els instruments estandarditzats no són de tot útils, tant per les limitacions verbals ja esmentades, com per les discapacitats intel·lectuals, raó per la qual cal disposar de material d'avaluació específic tingui en compte les necessitats d'aquesta població (Paredes, 2007; Tassé, 2013).

2.2.2.2 Emocions i conductes patològiques

Independentment dels canvis fisiològics que experimenten les persones amb SD en el seu procés d'envelliment, hi ha tota una sèrie de problemes psiquiàtrics i de comportament que tenen una prevalença que cal considerar. Entre els problemes que es manifesten amb més freqüència hi ha la conducta disruptiva, el dèficit d'atenció i els trastorns per hiperactivitat amb un 6,1% de prevalença, alteracions amb conductes oposicionistes un 5,4%, el comportament agressiu un 6,5% i problemes psiquiàtrics un 25,6% (dins d'aquest darrer grup es trobaria la depressió) (Dierssen, Herault, i Estivill, 2009). Hi ha estudis que indiquen que el 40-9% de la població adulta amb DI té diagnòstics clínics relacionats amb la salut mental, entre els quals destaquen els problemes de conducta (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, i Allan, 2007).

Patti i Tsiouris (2006) van analitzar quin tipus de patologies mostraven els adults amb SD. Els resultats van mostrar que els comportaments problemàtics com agressió física, comportaments disruptius i conductes sexuals inapropiades s'incrementaven fins als 49 anys i a partir d'aquí es mostrava un declivi d'un 30% en relació amb els grups més

joves en la manifestació de tots aquests comportaments. A l'analitzar els possibles símptomes psiquiàtrics els resultats es van invertir i es va observar que a mida que augmentava l'edat hi havia més indicadors de desorientació i pèrdua d'habilitats personals, i aquests factors els relacionen amb la possibilitat de manifestar una demència

Un dels símptomes més comuns que apareix en l'edat adulta és la *depressió*. Aquesta té uns índex de prevalença elevats en la població adulta amb SD que pot oscil·lar entre el 5% i el 11,4% (Spendelow, 2011), encara que autors com Finesilver (2002) indiquen que un 30% de la població adulta mostra símptomes depressius. La depressió sorgeix de certa predisposició biològica i també d'experiències psicosocials que es poden viure negativament, com pot ser el rebuig social o el fracàs. A aquest aspecte també cal afegir la capacitat de comprensió amb certes limitacions i manca d'habilitats per resoldre algunes situacions de tipus social i relacional (Walker, Dosen, Buitelaar, i Janzing, 2011).

Entre els símptomes més freqüents trobem l'alteració de la son, la tristesa, l'aïllament social o el retard psicomotriu, però també poden aparèixer altres indicadors que no són tan comuns com és el cas de les conductes autolesives. Malgrat la tristesa és un dels símptomes més importants que es manifesten en la depressió, és rar que les persones amb SD verbalitzin que se senten tristos (Garvía i Benejam, 2014; McGuire i Chicoine, 2010). Entre els indicadors que primer es manifesten, Bush i Beail (2004), indiquen que l'apatia, la inactivitat i la pèrdua d'habilitats d'autosuficiència són els més comuns. També es pot observar pèrdua de memòria, alteracions de les capacitats cognitives, labilitat afectiva i tendència a la desconexió (Garvía, 2007). Per tal de determinar les relacions que s'estableixen entre la depressió i diversos factors de la vida emocional i social de les persones adultes amb SD, es va observar que hi ha relació entre depressió alta, sentiment de solitud, autopercepció d'aïllament social, negació de la felicitat i odi a si mateix. Per tant, aquesta autopercepció negativa fa que les persones amb SD siguin més vulnerables a la depressió (Ailey, Miller, Heller, i Smith, 2006).

Encara que les raons per les quals una persona amb SD pot manifestar depressió són molt variades, podríem indicar que els diferents esdeveniments vitals els poden causar molt impacte, tenint a més en compte que en molts casos, la pèrdua dels pares coincideix quan els adults amb SD ja han començat el seu procés d'envelliment

(Hermans i Evenhuis, 2013). Altres estudis afirmen que a més dels factors abans esmentats es pot observar manifestació de la depressió quan l'adult perd interès per activitats que abans gaudia, com ara algun tipus de hobby o veure la televisió, indicant també que es pot observar un deteriorament en la capacitat de concentració així com canvis en els patrons de son i/o gana (Ailey et al., 2006; Holland, 2006).

La dificultat per expressar com se senten i la gran variabilitat de símptomes associats a la depressió fa que pugui confondre's amb altres patologies com l'hipotiroïdisme (McGuire i Chicoine, 2010) o amb símptomes d'inici de la MA, ja que comparteixen simptomatologia (Fernández Olaria, 2010; Nieuwenhuis-Mark, 2009; Thorpe, Pahwa, Bennett, Kirk, i Nanson, 2012; Walker et al., 2011). Thorpe et al (2012) van indicar que els símptomes conductuals de la depressió com són els atacs de plor, l'ansietat, la por o la tristesa eren predictors significatius de l'augment de mortalitat. Els propis autors indiquen que aquests resultats s'han d'interpretar amb prudència ja que podria ser que aquest augment de simptomatologia conductual associada a la mortalitat en realitat podria tenir relació amb simptomatologia associada a la MA. És doncs important poder discriminar adequadament ja que el pronòstic i el tractament són ben diferents. A la taula 6 es mostren els símptomes comuns de la MA i la depressió en persones amb SD. Entre els símptomes a la taula 6 es poden veure els indicadors comuns que segons la revisió de Flórez mostren les persones amb SD (Flórez, 2010).

Taula 6

Símptomes comuns de la Malaltia d'Alzheimer i la Depressió en persones amb Síndrome de Down

Símptomes

Apatia i reducció de l'activitat
Pèrdua de les habilitats d'autoajuda
Tristor
Incontinència
Alentiment psicomotriu
Irritabilitat
Tossuderia i manca de col·laboració
Augment de la dependència
Pèrdua d'interès
Pèrdua de pes
Deteriorament emocional
Conducta destructiva
Al·lucinacions i/o deliris
Problemes de son

Nota Font: Flórez 2010

Entre les causes més comuns que faciliten l'aparició de la depressió trobem les situacions d'estrès de l'entorn de la persona amb SD, les diferents alteracions o canvis que es produeixen a nivell cerebral i problemes mèdics. Segons indiquen aquests autors, la pèrdua d'alguna persona propera pot conduir a la depressió. Com hem indicat anteriorment el procés de dol és més llarg i en moltes ocasions la depressió no es manifesta amb la tristesa sinó amb una conducta agressiva o amb l'aïllament. Per altra banda, els canvis del funcionament dels neurotransmissors, com és el cas del descens de la serotonina o els canvis en la noradrenalina o la dopamina poden produir en certs moments símptomes que són comuns amb el procés depressiu. Aquests autors també afegixen que altres factors que poden provocar confusió simptomàtica són alguns problemes mèdics com l'hipotiroïdisme, l'apnea del son, la malaltia celíaca, la deficiència de la vitamina B₁₂ i problemes visuals i auditius (McGuire i Chicoine, 2010).

L'interès per analitzar amb quins factors correlaciona la depressió i l'ansietat en les persones grans amb discapacitat va portar a Hermans i Evenhuis (2013) a l'anàlisi tant de factors personals, d'esdeveniments vitals negatius, com de factors físics. El seu estudi amb 990 participants majors de 50 anys amb DI va mostrar que l'augment del símptomes depressius anava relacionat amb l'augment dels símptomes d'ansietat, els esdeveniments vitals del darrer any i les malalties cròniques. Ara bé, cal tenir present que de tot el conjunt de la mostra, les persones amb SD van ser les que menys van augmentar els símptomes d'ansietat.

Pel que fa a la relació entre la *Malaltia d'Alzheimer* i la simptomatologia emocional i conductual, els estudis assenyalen que hi ha una correlació entre les persones amb SD que desenvolupen la MA i la manifestació de conductes desafiants (Akahoshi, Matsuda, Funahashi, Hanaoka, i Suzuki, 2012; Ball, Holland, Watson, i Huppert, 2010; Carr i Collins, 2014; Head et al., 2012; Huxley, Van-Schaik, i Witts, 2005; Urv et al., 2008). L'aparició de símptomes conductuals també s'ha relacionat amb altres factors de caire metabòlic com és la incapacitat d'eliminar el pèptid A β 42 que es produeix durant el metabolisme de la proteïna precursora de l'amiloide (Chapman i Hesketh, 2000).

En els darrers anys s'han incrementat els estudis sobre la manifestació de la MA en persones amb discapacitat, especialment en les primeres etapes, i si aquests primers símptomes coincideixen amb els que manifesta la població general. És important

conèixer de quina forma evoluciona la demència ja que es diagnostica quatre vegades més en les persones grans amb DI que en la població general (Sinai, Bohnen, i Strydom, 2012).

Hi ha diversos estudis que apunten que els primers indicadors detectats que correlacionen amb l'aparició més endavant de la MA són de caràcter conductual i emocional. Sembla ser que, mentre que l'oblit i el deteriorament de la memòria episòdica és comú en la població general, les alteracions en les funcions executives, els canvis en la personalitat i el comportament són els primers signes que es manifesten en les persones amb SD (Alexander i Holland, 2014; Livingston i Strydom, 2012).

Alguns estudis es centren específicament en el paper primordial que prenen els canvis conductuals i emocionals. En aquest sentit, fan èmfasi en que els canvis conductuals són tan importants com els signes neurològics i que aquests canvis poden manifestar-se per conductes disruptives com el plor, l'agressió i el nerviosisme o bé per dèficits conductuals com la inactivitat i la desorientació (Chapman i Hesketh, 2000). Aquests tipus de comportaments són freqüents en les persones amb demència amb SD (Oliver, Kalsy, McQuillan, i Hall, 2011). Huxley et al. (2005) van identificar quin tipus de diferències en relació a les conductes desafiantes es podien observar entre dos grups d'adults amb SD, amb i sense diagnòstic de demència. Els resultats van mostrar que les persones diagnosticades amb demència mostraven amb més freqüència conductes problemàtiques i aquestes eren valorades pels seus cuidadors com a més greus que no pas les conductes disruptives que manifestaven les persones sense demència. Malgrat tractar-se d'una mostra petita i amb certes limitacions metodològiques, aquests resultats apunten a que la demència va acompanyada de conductes disruptives.

Altres estudis refereixen afectacions tant a nivell cognitiu com conductual i emocional. En aquest sentit, entre les manifestacions observades hi havia símptomes d'estrès, pensament confús i comportaments destructius que anaven acompanyats de la disminució de la cognició (Krinsky-McHale i Silverman, 2013). Altres estudis mostren la disfunció executiva i concreten que, les persones de l'estudi van mostrar disfunció executiva i certa conservació de la memòria episòdica, així com canvis de personalitat i conducta. El conjunt d'aquests símptomes van ser relacionats amb la demència de tipus frontal que al transcorre cinc anys va convertir-se, en la majoria de persones, en un diagnòstic de MA (Ball, Holland, Treppner, Watson, i Huppert, 2008). Aquests

mateixos autors en un estudi posterior van buscar la correlació que s'establiria entre l'afectació de diferents àrees de l'escorça frontal i l'aparició de la MA. L'estudi es va realitzar amb una mostra de 78 persones amb SD amb una mitjana d'edat de 46 anys, dels quals un 95,7% va mostrar signes de desinhibició i un 36,2% apatia. Es van obtenir diferències estadísticament significatives entre desinhibició, baixos resultats en la planificació de tasques i memòria de treball (Ball et al., 2010). Aquests autors en els seus resultats van tornar a evidenciar el paper de l'afectació de les funcions executives. També van obtenir relacions entre les manifestacions d'apatia i les dificultats en l'orientació de l'espai i la memòria prospectiva.

A partir dels resultats de diferents estudis s'evidencia que hi ha diferències entre la fase preclínica de la MA en la població general i la que es manifesta en les persones amb SD. Mentre que a la població general durant la fase prodròmica es presenta un deteriorament de la memòria episòdica, en la població amb SD el deteriorament afecta d'una forma més evident a la desinhibició i a l'apatia. Aquests resultats coincideixen amb els obtinguts per Adams i Oliver (2010) i Nelson, Orme, Osann, i Lott (2001), en el cas dels primers en el seu estudi longitudinal va mostrar com les persones que manifestaven un deteriorament cognitiu significatiu, en concret en les funcions executives en el període de 16 mesos, també mostraven una diferència significativa en els canvis conductuals, tenint en compte també que els canvis produïts no s'associaven específicament als dèficits de memòria. Nelson et al. (2001) per altra banda van establir una correlació entre les afectacions observades en el lòbul frontal a través de ressonàncies magnètiques i els canvis específics en el funcionament emocional (depressió i indiferència) i cognitiu (disminució del vocabulari receptiu).

Aquestes investigacions mostren que el deteriorament està afectant a més d'un circuit del còrtex prefrontal. Igualment posen en qüestió si realment estem parlant d'un inici de símptomes precoços de la MA o bé si es tracta d'una disfunció frontal generalitzada fruit d'una base biològica particular resultant del fenotip de la SD (Bush i Beail, 2004).

Les conclusions a les que arriben els diferents estudis no es plantegen de la mateixa manera i encara que els primers símptomes de declivi poden ser iguals, hi ha estudis que l'identifiquen com una disfunció del lòbul temporal que no té perquè desencadenar en la MA. Altres estudis, com el de Deb, Hare, i Prior (2007), també detecten processos de deteriorament amb pèrdues de les funcions del lòbul frontal i temporal en adults, amb

SD a partir de 47 anys , però en aquest cas argumenten que es tracta dels símptomes més precoços de la MA.

Els estudis cada cop més acoten les seves investigacions amb la voluntat de poder detectar les primers manifestacions de declivi per saber si es tracta de la fase preclínica de la MA i quins són els símptomes que apareixen, per així prendre les mesures necessàries o bé si estem parlant d'altres tipus de demència. Urv et al. (2008) en aquest sentit indica que el nombre i la gravetat de les conductes desadaptades són indicadors de la progressió de la MA.

Un altre aspecte que també caldrà tenir en consideració en les futures investigacions és que en molts dels estudis les persones que valoren els canvis conductuals i emocionals són els familiars. En aquest sentit, és més fàcil que provoqui impacte un canvi de conducta o bé alguna alteració emocional, que no pas els que es puguin produir a nivell cognitiu, que els observadors no experimentats no observen de forma tan evident (Temple i Konstantareas, 2005). Un estudi comparatiu realitzat en aquesta línia, va mostrar com els cuidadors són molt més sensibles a identificar preferentment els factors positius relacionats amb la demència, molt més que no pas els factors negatius. Els canvis que provocaven aquests símptomes en els cuidadors també van ser determinants per ser de més fàcil identificació (Adams et al., 2008).

Caldrà seguir investigant en el conjunt dels canvis conductuals i emocionals a mida que avança l'edat ja que la variabilitat de simptomatologia i les diverses interaccions amb patologies fan difícil identificar el llindar entre envelliment normal i patològic.

Malgrat hi ha uns índex més elevats de manifestar problemes psiquiàtrics relacionats amb la depressió o la MA, hi ha altres tipus de trastorns que també es manifesten en la població de persones amb SD, aquest és el cas de la manifestació de la *psicosi* . Mentre en la població amb DI hi ha uns índex per sobre de la població general, en les persones amb SD s'ha observat una prevalença del 4,4% (Deb, Thomas, i Bright, 2001). Els soliloquis, que són comuns en l'etapa adulta (McGuire i Chicoine, 2010), podrien interpretar-se com un indicador d'al·lucinació i per tant de psicosi (Capone, Royal, Ares, i Lanningan, 2007). Els diferents estudis indiquen que les persones amb SD tenen nivells baixos de manifestació d'aquest tipus de patologia (Patti i Tsiouris, 2006). Una de les dificultats per al diagnòstic de la psicosi radica en la dificultat per a comunicar

per part de la persona de quina forma experimenta els símptomes, d'aquí la prudència dels professionals de realitzar aquest diagnòstic (Temple i Konstantareas, 2005). Com hem indicat, els símptomes positius és important de no confondre'ls amb l'increment de soliloquis que poden ser causats per situacions de tensió en el seu entorn. Els símptomes negatius més comuns són el retraïment social, l'apatia i l'alentiment motriu, aquests caldrà distingir-los de la simptomatologia depressiva. Si els símptomes són de somnolència, cansament i desmotivació per les activitats diàries, sense símptomes positius, també caldrà descartar la possible apnea de la son (Capone et al., 2007)

Finalment, el *Trastorn Obsessiu Compulsiu* (TOC) també presenta una freqüència elevada dins de la població adulta amb taxes de prevalença segons diversos estudis al voltant del 4%. La manifestació d'aquesta malaltia presenta certes particularitats que es manifesten amb una lentitud obsessiva a l'hora d'executar les activitats del dia a dia, com és la lentitud a l'hora de menjar, o bé els comportaments repetitius. També es poden observar canvis d'humor que poden arribar a confondre's amb la simptomatologia depressiva. Aquests tipus de conductes apareixen o s'intensifiquen de forma sobtada quan hi ha canvis no controlats en el seu entorn més pròxim, sigui el treball i/o l'entorn familiar (Capone et al., 2007). Si bé aquest conjunt de conductes generalment s'associen amb indicadors del TOC, Charlot et al. (citats a Spindel, 2011) indiquen que podria tractar-se d'un fenotip conductual de les persones amb SD.

Les investigacions realitzades fins al moment posen en evidència la necessitat de seguir cercant quines relacions s'estableixen entre factors cognitius i conductuals i emocionals en les fases més avançades de l'etapa adulta de les persones amb SD.

2.3 Canvis socials

L'augment de l'esperança de vida en les persones grans amb diversos tipus de discapacitat ha comportat l'atenció per part de diferents estaments públics, motiu pel qual s'han creat lleis per a protegir a totes aquelles persones amb necessitats especials. La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat de les Nacions Unides va proclamar al desembre del 2008 un tractat sobre els Drets de les persones amb discapacitat. Aquest tractat inclou, entre d'altres, garantir la igualtat de drets a nivell de posseir i heretar bens, accés a una justícia en igualtat de condicions, dret a treballar i

guanyar-se la vida així com a participar en la vida política i cultural. Serà cada Estat qui haurà de reconèixer i protegir la seva integritat física i mental afavorint un nivell adequat de protecció social i promovent l'accés als serveis de salut, d'assistència domiciliària, residencial i altres serveis de recolzament de la comunitat (ONU, 2008).

Cada vegada més les persones amb SD es van integrant en tots els àmbits de la societat, sigui en el temps de lleure, el treball, l'habitatge independent, etc. El treball, per exemple, és un espai on les capacitats i les habilitats de la persona es posen de manifest i reben una importància primordial, però a més faciliten el sentiment de pertinença social (Verdugo i Jordán de Urríes, 2007). Amb el pas dels anys mantenir-se integrat és crucial per a conservar aquests sentiments de pertànyer a un grup i de sentir-se acompanyat.

Fratiglioni, Paillard-Borg i Winblad (2004) van fer una revisió dels estudis que relacionaven un estil de vida actiu i la influència que això suposava per al possible deteriorament cognitiu en la població general en el procés d'envelliment. Segons aquests autors, s'observa que les xarxes socials repercuteixen positivament en la salut a través de diversos mecanismes que influeixen en factors conductuals, psicològics i fisiològics. Si una persona està activa mentalment les seves capacitats cognitives tendeixen a mantenir-se més estables i per tant, s'afavoreix la reserva cognitiva. El fet de realitzar una activitat física també s'ha relacionat amb la reserva cognitiva i amb els processos de plasticitat. Finalment, el fet de tenir relació amb altres i sentir-se partícip d'un grup o una comunitat facilita la relació amb els altres generant situacions emocionals positives que eviten l'aparició de l'estrès. Tots aquests factors que sembla que repercuteixen positivament en la població general, també poden actuar d'una forma semblant amb la població amb algun tipus de discapacitat, per la qual cosa és fonamental fomentar la seva participació social.

2.3.1 El paper de la família

L'etapa adulta de les persones amb SD, en la majoria dels casos, coincideix amb el procés d'envelliment dels seus progenitors, de manera que, és fonamental tenir-la en compte, per les necessitats d'atenció que puguin tenir els propis familiars. Els pares cada vegada tenen més dificultats de valer-se per ells mateixos, comencen a aparèixer

malalties pròpies de l'edat i cada cop necessiten més atenció (Hogg, Lucchino, Wang, i Janicki, 2000). A més, també pot donar-se el cas que hi hagi la pèrdua d'un dels progenitors, procés que pot comportar canvis personals i emocionals importants. Aquesta situació és la que s'entén com a "doble envelliment" ja que es produeix al mateix temps l'envelliment de la persona amb discapacitat i la de les seves famílies (Berzosa, 2013; Madrigal, 2006).

La visió d'afrontar la vellesa dels pares i el procés d'envelliment prematur del fill/a es poden manifestar de forma simultània. Això és un nou repte que les famílies han d'aprendre a afrontar, en molts casos amb una certa incertesa. Algunes famílies mostren inseguretat i desconeixement en relació a la forma d'actuar davant de les noves situacions. També es pot observar preocupació i por pel futur, especialment en qui prendrà el relleu quan els pares faltin (Elorriaga Zugazaga, Restrepo, Bayarri, i Fillat, 2012).

Gestionar la pròpia vellesa quan hi ha un fill dependent, que en la majoria dels casos no només té dependència econòmica sinó també dificultats en algunes àrees personals, no és tasca fàcil. La resta dels fills, si n'hi ha, ja s'han independitzat o han format les seves pròpies famílies. En aquestes circumstàncies es desenvolupen tota una sèrie de preocupacions sobre el futur del seu fill/a. El paper que han exercit els germans és molt important en les diferents etapes de la vida. Si els pares han sabut transmetre la vivència de normalitat en l'àmbit familiar, els germans hauran conviscut amb el germà amb SD de forma natural com a iguals. En cas que la vivència familiar hagi estat acompanyada del sentiment d'angoixa, aquest fet farà que els germans tinguin un acusat sentiment de responsabilitat cap al germà amb discapacitat i que aquest perduri quan els pares són grans, generant una situació de sobreprotecció. Durant uns anys, els diferents estudis es fixaven en la possible vivència negativa pel fet de tenir un fill amb discapacitat, la realitat ha mostrat que hi ha moltes famílies que un fet d'aquestes característiques, pot ajudar a unir molt més a la família i aporta moltes experiències positives, especialment les famílies amb un fill amb SD (Hodapp, 2008).

No només els pares es troben amb la situació d'afrontar el procés d'envelliment propi i el dels seus fills amb SD, els germans, en molts casos han d'afrontar el declivi tant de pares com de germans, havent de resoldre en molts casos situacions complexes. L'accés als serveis de recolzament en aquestes situacions seran claus (Hodapp, 2008).

L'estudi realitzat per Hodapp i Urbano (2007), indica que la relació que estableix la família, i en concret la que s'estableix entre germans adults amb algun membre amb SD, va ser més positiva que la de famílies amb algun membre amb una altra discapacitat. En el seu estudi, la relació entre germans va millorar a mida que el germà amb discapacitat s'anava fent més gran, mostrant un bon nivell de comprensió, però per contra, els contactes entre germans es van anar reduint a mesura que es van anant fent grans. Els autors argumenten que aquests bons nivells de relació són deguts a un bon coneixement de les característiques de la persona i a que generalment, es tracta de persones que generen pocs problemes de conducta.

El paper dels germans també es veu reflectit en la tasca que exerceixen quan assumeixen el rol de cuidadors. L'estudi realitzat per Heller, Arnold, van Heumen, McBride i Factor (2012) va mostrar l'impacte en el conjunt de la família quan la persona amb discapacitat, o el seu entorn, tria una persona com a persona de suport, per al familiar amb discapacitat. Aquesta persona, remunerada pel govern, actua com a assistent personal amb les persones grans amb discapacitat. El paper dels germans com a cuidadors va proporcionar gran satisfacció i estabilitat en la família, i corrobora els beneficis respecte a la millora de la salut del conjunt familiar.

Els pares o cuidadors que es fan càrrec d'un adult amb SD moltes vegades interpreten l'envelliment prematur com un escurçament de l'edat adulta. En molts casos aquest fenomen els porta a pensar i interpretar de forma errònia certes conductes com a manifestacions pròpies de la demència, enlloc d'entendre-ho com l'inici de l'envelliment (McGuire i Chicoine, 2008). És important doncs considerar el tipus d'informació a la que tenen accés les famílies sobre els processos d'envelliment. Segons Giné et al. (2011) en l'estudi realitzat amb famílies amb fills amb discapacitats, indicaven que la informació sobre les necessitats dels fills estava molt dispersa i que en molts casos es sentien desorientats. En aquest mateix estudi també es van detectar altres necessitats relacionades amb la preocupació sobre el futur, i el fet de poder compartir amb altres grups familiars les preocupacions, sobretot en relació a com afrontar situacions crítiques. Tenint en compte aquests fets, les diverses entitats i els serveis socials han de saber donar suport i resposta, així com desenvolupar la xarxa corresponent per tal de garantir que l'adult amb SD que envellaix, opti als mateixos recursos que la resta de la població. Moran (2013) indica que durant el procés d'envelliment és important anar avaluant de forma periòdica l'ambient on viu la

persona, per analitzar els problemes que puguin anar sorgint i valorar si el lloc on viu segueix sent adient per les necessitats de l'adult que envelleix.

La presència d'un membre de la família amb DI fa que la cura dels fills es prolongui fins a molt avançada l'edat dels progenitors. El fet que visqui el fill amb DI en el context familiar, en la majoria dels casos és viscut com a gratificant, però a mida que avança l'edat dels pares, les necessitats que tenen les persones amb DI i els pares grans poden entrar en conflicte, generant estrès per part dels cuidadors (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, i Tsutsui, 2009; Hogg et al., 2000). Cal indicar però que no tots els contextos familiars tenen els mateixos recursos a l'hora d'afrontar una situació com la d'envellir amb un fill amb DI. Algunes famílies dissenyen el futur del seu fill sense plantejar-se que pot existir una opció òptima de viure fóra del context familiar, ja que aquest fet es pot viure per part dels pares com de "fer-los fora". Les raons econòmiques també poden ser un factor que influeixi en tot aquest procés.

El nivell d'autonomia i responsabilitat que s'hagi atorgat al llarg del procés maduratiu de la persona amb SD condicionarà la manera d'afrontar certes situacions en la vida adulta. És important que la persona adulta pugui prendre les seves pròpies decisions sobre les qüestions que l'afecten i de la mateixa manera, la família ha de poder comunicar tots aquells fets rellevants que poden provocar canvis a l'entorn familiar (Madrigal, 2006). Una bona comunicació familiar des de la responsabilitat ajudarà a afrontar els canvis que es vagin produint quan s'inicien els processos d'envelliment. Un ambient familiar que es mantingui estable afavoreix la seguretat de les persones que van perdent certes capacitats cognitives, especialment la memòria.

L'estudi realitzat per Esbensen (2009) mostra com l'estabilitat a l'entorn familiar actua com factor protector davant del deteriorament relacionat amb la salut, reducció de problemes de conducta i manteniment de les habilitats de cura personal. En aquest estudi longitudinal realitzat amb 150 persones amb SD, de 17 a 57 anys, també es va observar com la pèrdua d'alguns dels familiars, no provocava canvis en les habilitats funcionals, però, per contra sí apareixien problemes de conducta que podien perdurar en un període superior als 2 anys. Partint de la mostra d'aquest estudi també es va avaluar la influència del funcionament psicològic dels pares, i si aquest factor actuava com a factor predictor del comportament de les persones adultes. Els resultats van indicar que quan les mares reduïen els nivells de depressió, aquest fet actuava com factor predictiu

de millora de salut i benestar psicològic en els fills adults amb SD. Els patrons de funcionament dels pares no van actuar en canvi com a factors predictius de la mateixa manera. Per altra banda, l'edat avançada va predir l'empitjorament de la salut, l'empitjorament de les habilitats funcionals i una major probabilitat de demència de les persones grans amb SD (Esbensen, Mailick, i Silverman, 2013).

Woodman, Mailick, Anderson, i Esbensen (2014) van realitzar un estudi longitudinal i transversal, per analitzar els factors que es relacionen amb els canvis de residència al llarg d'un període de temps de 10 a 20 anys. Al comparar persones adultes amb SD amb altres tipus de discapacitats, es va observar que les persones amb SD tenien més possibilitats que les persones amb altres discapacitats, de viure amb les seves famílies al llarg de més temps. El 50 % de les persones amb SD estudiades, al cap de 20 anys vivien amb els seus germans, en concret la majoria amb la germana. També es va observar que les persones amb SD que van desplaçar-se a una altra residència eren significativament més joves que la resta de persones de l'estudi amb altres tipus de discapacitat. En aquest estudi també es va valorar la relació que s'establia entre la conducta adaptativa i el lloc de residència. Aquells que tenien una vida independent o semi-independent mostraven millors conductes adaptatives, sense distingir tipus de discapacitat. Amb el pas del temps les persones amb SD no van mantenir els nivells de conducta adaptativa. Una dada sorprenent va ser que no es van observar diferències significatives en relació a problemes de comportament, entre les persones que vivien en centres residencials i la resta de persones que vivien en altres tipus de modalitat d'habitatge. Finalment, al considerar la conservació de la salut amb el pas del temps, les persones que vivien amb llurs famílies mostraven millors nivells de salut que les que vivien en residències. Aquests tipus d'estudi permeten observar les influències que tenen els entorns en que es desenvolupen les persones amb discapacitat, mostren la influència positiva que tenen les famílies quan hi ha un fill amb discapacitat, i conviden a la investigació més a fons de les interaccions que s'estableixen al voltant d'aquestes persones.

Els programes dissenyats per a fer suport a les famílies de persones amb discapacitats, ha suposat per aquestes famílies una major satisfacció amb els serveis, menys despeses de la família en relació amb la discapacitat, menys sensació de càrrega i estrès, major eficàcia personal, més oportunitats de treball tant pels cuidadors com per a les persones amb discapacitat, millors oportunitats socials i d'oci i major participació en la comunitat

(Heller, 2009). El mateix autor indica però que cal centrar-ho molt més en les necessitats pròpies de la persona discapacitada, conèixer de prop les necessitats i desenvolupar les eines precises.

2.3.2 L'entorn laboral

L'accés a un lloc de treball és un dret per a totes les persones ja que afavoreix la vida autònoma, facilita l'autodeterminació i l'autoestima i promou la integració social plena. El treball és un dels pilars bàsics que conformen la condició humana i en aquest sentit el seu valor transcendeix a la remuneració que s'obté, ja que és una eina molt potent per a sentir-se útil respecte a la societat i és clau per a l'autorealització personal.

L'entorn de les persones amb discapacitat ha vetllat durant les darreres dècades per a fer possible la igualtat d'oportunitats en el context laboral. Cal tenir present que no totes les persones amb discapacitat presenten les mateixes dificultats a l'hora de la inserció laboral, caldrà en molts casos fer diverses adaptacions per ajustar la persona amb un handicap específic al lloc de treball.

La voluntat de les persones que treballen en l'àmbit de les diferents discapacitats han cercat solucions laborals, però aproximar la realitat de l'empresa i el món del treball no ha estat tasca fàcil. La majoria de les persones amb discapacitats poden tenir un lloc de treball, el fet de tenir algun tipus de handicap no ha d'interpretar-se com a limitació, per contra caldrà desenvolupar les ajudes i els recolzaments adequats a la persona, per a poder assolir uns resultats efectius en el seu entorn laboral (Canals, 2003). Cal indicar que l'afany per cercar oportunitats laborals ha suposat millores significatives a la qualitat de vida i a la satisfacció dels propis subjectes i llurs familiars (Fundació Projecte Aura, 2011).

Les diferents modalitats existents en relació al treball són diverses i responen a les necessitats dels diferents usuaris amb discapacitat. Una modalitat són els *centres ocupacionals prelaborals* que tenen com a objectiu facilitar la integració dels adults amb deficiència mental mitjançant tasques laborals, personals i socials. Els *Centres Especials de Treball* tenen com a objectiu principal realitzar un treball productiu, potenciant també les habilitats adaptatives dels treballadors amb discapacitat. Els *grups de treball mòbils* són una fórmula de treball que permet oferir a persones amb DI

accedir a un treball dins de l'entorn comunitari. Es tracta de grups reduïts de 6 a 8 persones amb un responsable que acompanya i que s'encarrega de la supervisió, de la formació i de les habilitats personals. Els "enclaus" són equips de treballadors que, amb el suport d'un professional del Centre Especial d'Ocupació, estan a un lloc de treball al costat d'altres treballadors de l'empresa. A diferència del model anterior, que realitza tasques itinerants en diversos centres, aquests grups són estables en una empresa i es relacionen amb la resta de treballadors en els moments de descans o d'abans o de després de la feina. Finalment, el darrer model és el *treball amb suport individualitzat* que implica un programa d'inserció personalitzat en empreses ordinàries (FEAPS, 2000). Més endavant ens referirem de forma explícita a explicar el funcionament d'aquest darrer model donat que en el nostre estudi, tots els participants han dut a terme aquesta modalitat de treball.

Hi ha estudis que parlen dels beneficis del treball, en aquest sentit, Peralta (2002) va mostrar com un grup de persones amb DI, unes amb SD i altres amb altres tipus de handicaps, al cap de quatre mesos d'estar treballant van millorar qualitats com l'autonomia, la higiene personal, les habilitats socials o l'autoconcepte; aquesta millora va ser clara respecte al grup control amb SD que no treballava. Analitzant tots els processos de canvi, aquest autor va observar que la persona que treballa realitza canvis a tres nivells: a nivell laboral, el treballador amb discapacitat és considerat com a company en relació als altres i és un entorn on s'espera que realitzi un paper determinat com a persona que treballa. El segon canvi és a nivell personal, sobretot la percepció que tenen els altres i com el veuen capaç de fer activitats que abans no s'havia plantejat, aquests canvis es poden observar en comportaments verbals i no verbals. El tercer canvi és a nivell familiar, en aquest espai inicia un nou posicionament de la persona en el seu grup, sentint-se més autònom a l'hora de prendre decisions. En la mateixa línia, Stephens, Collins i Dodder (2005) en el seu estudi longitudinal amb persones amb discapacitats, inserides en diferents modalitats de treball, van obtenir millores en les habilitats adaptatives, independentment de la modalitat de treball, en canvi, no es van obtenir resultats significatius en les conductes desadaptades o desafiantes.

Lantegi Batuak, una organització sense ànim de lucre que vetlla per a la creació de llocs de treball per a les persones amb discapacitat, en un dels seus estudis sobre el grau de satisfacció dels treballadors inserits en diferents modalitats de treball, van obtenir uns nivells de satisfacció elevat per part de tots els treballadors, fossin aquests sense

discapacitat, amb discapacitat psíquica o física. Igualment cal indicar que els aspectes més valorats per tots els membres participants d'aquesta entitat va ser la relació amb els companys i el gust que proporciona treballar amb ells (Franco, Martínez Ortega, i Pisonero, 2006).

Les relacions que s'estableixen entre l'activitat laboral i les capacitats cognitives van ser analitzades per Su, Lin, Wu, i Chen (2008). Aquests autors van demostrar la importància de la capacitat cognitiva com a predictora dels bons resultats en el treball de les persones amb discapacitat. L'atenció, la memòria, els resultats d'orientació i espai del *Mini Mental State Examination* (Folstein, Folstein, i McHugh, 1975), així com el subtest de Claus i el de comprensió del *WAIS* (Wechsler, 1997) van ser els factors cognitius més sensibles. Altres estudis han centrat l'interès en aspectes emocionals i conductuals, i la influència del treball com és el cas de Foley et al. (2014), que malgrat indicar que les eines per mesurar aspectes emocionals cal adaptar-les millor a la població amb discapacitat, van observar com aquelles persones amb SD que durant dos anys es van mantenir en una ocupació laboral en centres protegits, van reduir la intensitat i els problemes de comportament.

Tot i els beneficis de tenir un treball, ja que repercuteixen positivament a l'autoestima (Dunn, Wewiorski, i Rogers, 2008), la inclusió social (Banks, Jahoda, Dagnan, Kemp, i Williams, 2010; Carew, Birkin, i Booth, 2010; Jahoda et al., 2009), la salut física i mental (Butterworth et al., 2011; Nordt et al., 2012) i la independència (Stephens et al., 2005), les pròpies persones amb discapacitat intel·lectual posen en relleu la manca d'opcions per a l'elecció del àmbit laboral, així com una retribució econòmica insuficient per poder dur a terme una vida autònoma (McGlinchey, McCallion, Burke, Carroll, i McCarron, 2013). En aquesta mateixa línia, aquells que treballen en un entorn de treball ordinari, tenen la percepció de que tenen poques opcions per opinar sobre qüestions laborals (Giné et al., 2011).

2.3.2.1 Integració laboral: La inserció laboral en l'empresa ordinària

En aquest apartat descriurem el funcionament del *treball amb suport*, ja que els participants de la nostra mostra estan tots inserits en el món laboral mitjançant aquesta

modalitat de treball, i alguns d'ells han estat participants des de l'inici del projecte desenvolupat per Aura Fundació.

Les primeres experiències desenvolupades per integrar a les persones amb discapacitat a l'entorn laboral, van consistir en la creació de centres ocupacionals o entorns especials de treball protegit. Aquestes iniciatives, encara que vàlides per algunes persones, no responen a les necessitats de totes les persones amb discapacitat i no s'ajusten al model de normalització que es vol assolir (Egido, Cerrillo, i Camina, 2009).

La declaració de la Llei d'Integració Social del Minusvàlid (LISMI), creada el 1982, va promoure la creació de diferents espais de treball dissenyats per a les persones amb discapacitat. Aquesta llei parla de la necessitat de que les persones amb discapacitat puguin integrar-se en el sistema ordinari de treball (LISMI, Llei 13/1982, art. 42.1).

Entenem el treball amb suport com una tipologia de treball orientada a facilitar un entorn laboral en una empresa ordinària per aquelles persones amb discapacitat que no han tingut possibilitat d'accés al mercat laboral. En aquesta tipologia de treball és molt important el suport de professionals i la facilitació de materials per proporcionar recolzament en moments puntuals, tant a la persona inserida en el lloc de treball, com a la pròpia empresa. La idea principal d'aquesta modalitat de treball és poder realitzar una bona adequació entre la necessitat laboral de l'empresa i les capacitats de l'individu (Fundació Projecte Aura, 2011).

Els objectius del treball amb suport es basen en aconseguir que la persona amb discapacitat tingui un treball integrat en el mercat laboral, facilitar la inserció laboral i per tant, la incorporació plena de l'individu en la comunitat, millorant la qualitat de vida, la independència i l'autonomia, així com possibilitant la promoció personal i laboral de la persona amb discapacitat (Fundación Emplea, s.d.). Aquest tipus de treball implica que hi hagi persones especialitzades en facilitar la inserció individualitzada o en grups molt reduïts de persones, amb un grau de discapacitat superior al 65%. El paper dels preparadors laborals tindrà com a objectiu l'orientació i l'acompanyament tant de la persona amb discapacitat com dels ocupadors (Canals, 2003). El treball amb suport haurà de comptar amb tres components: el treball remunerat, espais integrats on hi hagi oportunitats per a desenvolupar un treball per part de la persona amb discapacitat i

recolzaments freqüents (Becerra, Montanero, i González, 2008; García-Villamizar i Hughes, 2007).

El Projecte Aura, avui Aura Fundació, va néixer fa més de 25 anys, en concret al 1989, a Barcelona, com a programa experimental pioner en tot l'estat. L'objectiu ha estat en tot moment la inclusió laboral de les persones amb discapacitat, en el mercat ordinari de treball (Canals, 2003). En els seus inicis en el programa només participaven persones amb SD, però en l'actualitat està integrat també per altres tipus de discapacitat.

La metodologia per facilitar la integració de les persones amb discapacitat està centrada en la preparació de la persona per a la incorporació en el mercat laboral. Aquest fet implica analitzar el perfil de la persona que s'ha d'incorporar al lloc de treball, i l'anàlisi de l'optimitat del lloc a ocupar, tant per part del candidat com de l'ocupador. Un cop s'han delimitat les feines i el perfil del treballador, el següent aspecte important és la preparació de la persona amb discapacitat. Caldrà una adaptació i preparació per fer possible la incorporació. Un cop la persona ja s'ha incorporat a la feina, serà molt necessari fer un seguiment del treball i una valoració progressiva i periòdica, amb l'objectiu de anticipar possibles problemes i garantir l'eficàcia (Canals, 2003; Egido Gálvez, Cerrillo Martín, i Camina Duránte, 2009).

En el cas concret d'Aura Fundació, la incorporació als llocs de treball passa per diversos programes formatius. Els participants de la nostra mostra per poder accedir als diferents llocs de treball han de seguir aquest programa, adaptat a les necessitats de cadascú i del lloc de treball a ocupar. La idea d'aquest projecte es centra en el que indica Canals (2003): *“el més difícil no és aprendre a realitzar un treball, sinó ser un treballador, amb tot el que implica de responsabilitat, autocontrol, motivació, constància, etc.”*

A la taula 7 s'il·lustren breument els diferents programes que s'apliquen a Aura Fundació. Igualment, mentre es realitzen les diverses fases del programa de inserció laboral, els joves van formant part de diferents grups formatius en funció de la fase en la que es troben. El Grup A és el grup de persones noves que s'inicien en el procés d'autoconeixement i desenvolupament de les bases d'inserció laboral, aquests passen a

Taula 7
Fases del Programa d'inserció laboral d'Aura Fundació

Programa	Fase	Objectius
Formació bàsica	Formació prèvia	Arribar a ser un bon treballador. Autocontrol en relació a l'autonomia personal, higiene, desplaçament, habilitats socials, etc.
	Formació bàsica i compensatòria	Buscar els recursos de cada candidat per potenciar les habilitats funcionals i cognitives en relació a l'inserció laboral.
Formació ocupacional	Formació ocupacional per a l'inserció laboral	Conèixer els objectius del projecte. Saber què significa treballar (drets i deures) Conèixer el vocabulari laboral. Saber fer un currículum.
	Acompanyament a l'inserció professional	Entrenament en la tasca del lloc específic de treball. Aprendre el recorregut fins a la feina. Aprendre a relacionar-se amb els companys. Aprendre a fer adequadament les feines assignades.

Nota Font: Basat en Canals (2003)

formar part del Grup B en els inicis de la inserció laboral. Es tracta d'un seguiment setmanal on es comparteix en petit grup les experiències laborals i preocupacions que se'n deriven, i on els treballadors veterans poden aportar les seves pròpies experiències. Un cop superats aquests dos nivells els anomenats Grup C i D són de seguiment individual, el primer mensual i el segon més esporàdic per anar tenint contacte per part de la Fundació amb la persona que treballa.

El treball amb suport s'ha observat que es tracta d'una de les estratègies d'èxit de la inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual en els treballs ordinaris (Canals, 2003). Els beneficis del treball amb suport van més enllà de la voluntat de la inserció laboral. Un estudi realitzat amb persones autistes que realitzaven treball amb suport van mostrar com al comparar els resultats d'una avaluació cognitiva en diferents àrees abans d'iniciar el treball amb suport, i els resultats divuit mesos després mostraven millores en la majoria de les àrees avaluades (García-Villamizar i Hughes, 2007).

Tant els preparadors laborals, les famílies, com els propis treballadors amb DI, indiquen que l' inserció laboral ha afavorit que hi hagi un millor autoconeixement d'un mateix, i ha potenciat generar unes noves expectatives sobre el rol en la societat. Encara que els guanys a nivell personal són clars, hi ha aspectes que es troben amb impediments, que fan que aquest procés d'integració no es pugui executar de forma plena. Els sous baixos i la sobreprotecció per part de la família moltes vegades actuen com a impediment del procés de vida autònoma (Pallisera i Rius, 2007). En la mateixa línia d'anàlisi, Alomar (2004) indica que el grau de satisfacció de les persones que realitzen el treball amb suport és gran, però per contra fruit de la incorporació laboral, no es perceben canvis en una major participació en activitats d'oci o de relació amb altres persones. En el cas de l'estudi de Forrester-Jones, Jones, Heason i DiTerlizzi (2004) malgrat no hi havia canvis significatius en les relacions socials, sí que es va permetre augmentar la mida de la xarxa de relacions.

2.3.2.2 Activitat laboral i procés d'envelliment

Com ja s'ha esmentat anteriorment, l'envelliment o declivi es produeix de forma prematura en les persones amb DI i de forma més evident en les persones amb SD. A partir dels 50 anys es considera que les persones amb SD tenen necessitats específiques de suport, especialment dins de l'entorn laboral (Elorriaga Zugazaga et al., 2012). La problemàtica que més es detecta quan les persones amb discapacitat comencen a iniciar el seu procés d'envelliment en l'entorn laboral és que es redueix la productivitat, la qualitat de la tasca, i això provoca un increment de baixes laborals i absentisme (Berzosa, 2013). Segons aquest mateix autor, del conjunt de la població en activitat laboral amb SD, només un 4,8% treballa en la franja d'edat dels 31 a 45 anys, i només un 2,6% ho fa a partir dels 46 anys.

Escolar (2002) indica que els símptomes que més s'aprecien en els processos d'envelliment en l'entorn laboral són:

- Disminució del ritme de treball
- Disminució en l'execució de les tasques, sent aquestes de pitjor qualitat
- Augment del cansament
- Reducció de la motivació

- Increment de baixes laborals per malaltia de caire somàtic
- Alteració de processos cognitius: memòria, atenció i orientació espai-temporal
- Disminució del reflexos
- Augment dels riscos laborals

Un dels factors que més es detecta en el procés del progressiu deteriorament són els trastorns associats a la salut mental, i en concret els trastorns de conducta i de comportament. Un altre símptoma que també s'associa a aquest procés és la pèrdua en la cura personal, a nivell d'higiene i d'hàbits de vida saludable. La conseqüència laboral de tot això suposa ajustar i adaptar els llocs de treball i un major seguiment (Lantegi Batuak, 2013).

Encara que el procés d'envelliment és present a mida que avança l'edat, la inclusió en un centre de treball resulta essencial en aquesta etapa. Les carències fruit de l'envelliment queden compensades amb la satisfacció que suposa realitzar les activitats laborals i el sentiment de superació que l'acompanya. És cert però que aquests moments de satisfacció també s'alternen amb temps d'inactivitat cada cop més llargs, amb activitats cada cop menys rellevants (Elorriaga Zugazaga et al., 2012) i amb activitats laborals cada cop menys significatives i no ajustades a les necessitats de la persona (Lantegi Batuak, 2013).

L'estudi realitzat per Koine-Aequalitas (2005) sobre l'envelliment de les persones amb discapacitat intel·lectual en l'àmbit del treball, mostra l'anàlisi de les característiques més comunes de les persones que treballen en centres especials de treball, en la comunitat de Navarra. Segons aquest estudi s'observa que hi ha un promig més elevat de dies de baixa laboral a mida que augmenta l'edat, aquest declivi es veu més marcat a partir de 50 anys en els homes i dels 40 en les dones. Les raons indicades són per problemes de salut. Igualment, en aquest estudi es va observar que hi ha una tendència a la reducció de la capacitat de treball que s'accentua amb el pas dels anys, especialment al voltant dels 50.

El nou repte que es planteja és com iniciar els processos de jubilació quan els aspectes de salut afecten al rendiment de les persones amb discapacitat. McDermott i Edwards (2012) van fer enquestes a empleats amb discapacitats, cuidadors dels empleats i proveïdors de treball amb suport amb l'objectiu de conèixer quina era la percepció en relació a la jubilació. La majoria de les persones ocupades no volia retirar-se a no ser que fossin físicament incapaços, alguns fins i tot seguien en el seu lloc de treball encara

que eren conscients de tenir problemes de salut. L'opinió més generalitzada era que si es jubilaven possiblement passarien els seus dies a casa veient la televisió i no estarien connectats a les activitats socials i d'oci. Entre els factors que influïen en la dificultat per a la jubilació també es va trobar el tipus d'allotjament, la reducció dels ingressos i l'envelliment dels cuidadors.

Encara que el procés de declivi sigui cada vegada més evident, en la mesura en que sigui possible, és convenient mantenir a la persona amb el màxim d'activitat possible, per evitar i empitjorar els efectes del deteriorament. No només en relació als aspectes laborals, sinó també per evitar el possible aïllament i el sentiment de pertinença a la comunitat (Elorriaga Zugazaga et al., 2012; Lantegi Batuak, 2013).

2.3.3 Oci i temps lliure

Existeix un ampli suport a la participació de les persones amb discapacitat a les activitats d'oci, ja que aquestes van relacionades amb una millor qualitat de vida. Mitjançant l'oci, les persones amb SD van coneixent les seves capacitats i limitacions, i per tant facilita que es sentin útils i valorades en els diferents grups comunitaris que hi participen (Badia et al., 2011; FEAPS, 2011; García, Ruíz, Toledo, i García, 2011; Girao i Vega, 2009; Muñoz et al., 2008). Per altra banda, hi ha carència d'estudis que analitzin de quina forma afecten les activitats socials i de lleure al procés d'envelliment.

Molts joves adults quan finalitzen la seva escolarització tendeixen a quedar-se moltes hores a casa. Sinai et al., (2012) indiquen que a l'estudi POMONA (Martínez-Leal et al., 2011), realitzat amb la població europea amb discapacitat intel·lectual, més del 60% de la gent gran tenia un estil de vida sedentària. Els estudis realitzats sobre la pràctica de l'activitat física, en la població general, han demostrat que hi ha relació amb el funcionament cognitiu, la qual cosa indica, que cal desenvolupar un programa orientat a la pràctica esportiva regular amb les persones amb SD amb la voluntat de retardar l'aparició dels símptomes de demència (Barnhart i Connolly, 2007).

Les competències personals i socials tenen molta relació amb les activitats que les persones realitzen en el seu temps lliure (Lippold i Burns, 2009). Aquest fet ens porta a la reflexió següent: quan la persona tria una activitat ho fa en funció del seu domini o

per aprendre noves habilitats. En molts casos la tria es realitza perquè aquella activitat és la que millor executa i per tant, l'objectiu és sentir-se reforçat i al mateix temps gaudir. Al comparar una mostra àmplia de persones amb diferents tipus de discapacitat, es va observar que les persones amb SD tenien una bona competència social en relació amb les activitats que es realitzaven durant el temps lliure, tendint a triar activitats que no fossin de caire esportiu. Les actituds respecte a la participació i les seves conductes van ser bones, especialment al comparar-les amb les persones amb Síndrome de Prader-Willi. Les activitats més valorades tenien relació amb les aptituds que habitualment s'associen a cada tipus de síndrome. Així, les persones amb Síndrome de Williams i SD van compartir l'interès per la música, a més a més les persones amb SD també tendien a triar com a activitat el ball, el cant o escoltar música. Igualment un alt percentatge de persones amb SD i persones amb el síndrome de Prader-Willi van participar habitualment en activitats visuomanuals (Rosner, Hodapp, Fidler, Sagun, i Dykens, 2004).

Sentir-se bé amb un mateix fa que repercuteixi positivament en el que ens envolta. Sovint algunes persones amb DI tenen sentiments negatius cap a ells mateixos i cap al seu entorn. El fet de que s'identifiquin fàcilment les persones amb SD fa que en molts casos se'ls tracti diferent i aquest fet pugui afectar a la seva autoestima (McGuire i Chicoine, 2008).

Ocupar el temps lliure amb tasques que ens satisfan ajuda a rectificar les autopercepcions negatives, per tant, poder gaudir del temps lliure i fer aquelles activitats triades segons les preferències, provoca grans beneficis en els individus. Els professionals i familiars han d'ajudar a buscar aquelles activitats que puguin executar. També serà molt important potenciar l'esforç, sense crítiques, sinó amb l'objectiu de superació personal. Aquestes activitats, fetes en un entorn social ajudaran a gestionar l'adequació del comportament. Serà també important potenciar les relacions amb iguals, tant en persones amb DI com de la població general.

2.3.3.1 Activitats d'oci i discapacitat

La *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) dóna molta rellevància a les activitats d'oci i les defineix com:

“el temps disponible, lliurement triat i aquelles activitats triades individualment, no relacionades per les seves característiques amb el treball o altres formes d'activitat obligatòria, dels quals s'espera que es promoguin sentiments de plaer, amistat, felicitat, espontaneïtat, fantasia o imaginació, gaudi, creativitat, expressivitat i desenvolupament personal” (citada a Badia i Longo, 2009 p. 32) .

Aquesta definició de temps lliure posa molt d'èmfasi en la llibertat d'elecció i la motivació que porta a la persona a realitzar aquella activitat. En aquest sentit, aquests aspectes serien molt importants de respectar-los per garantir la plena satisfacció i les repercussions positives que poden generar. Encara que no hi ha massa estudis sobre el temps lliure i la discapacitat, s'observa que, en moltes ocasions, les persones discapacitades no són les que trien, de forma autònoma, les activitats que volen realitzar en el seu temps lliure (Badia i Longo, 2009; García et al., 2011). En aquest sentit, l'estudi realitzat per Martínez Aguirre (2012) mostra que al preguntar a les persones amb discapacitat quin tipus d'activitats d'oci els agradaria realitzar, molts van indicar activitats físiques, entre elles, algunes en les que actualment no es contempla la seva participació com pot ser l'esquí aquàtic o practicar el golf.

Com hem indicat, les activitats que les persones realitzen durant el temps lliure generen alts nivells de satisfacció i afavoreixen l'autorealització de la persona. Cal considerar però, que les persones amb discapacitat tenen menys oportunitats d'establir relacions socials, moltes vegades degut a un entorn familiar molt protector (Buttimer i Tierney, 2005; Gangadharan, Devapriam, i Bhaumik, 2009).

La gran oferta d'activitats que existeixen i la diferent tipologia de centres que hi ha al territori no ha de ser una excusa perquè persones amb discapacitat, sigui quina sigui aquesta, posin en pràctica aquelles activitats que són de la seva elecció. Realitzar algun tipus d'activitat durant el dia repercuteix favorablement a tenir més benestar i salut i tenir menys problemes de comportament (Taylor i Hodapp, 2012).

Novell, Nadal, Smilges, Pascual i Pujol (2008) indiquen que el fet de fomentar l'oci pot millorar les conductes adaptatives, promou la socialització, ajuda a integrar a les persones amb DI en activitats normalitzades i afavoreix la distracció. Aquest conjunt de factors serà un bon condicionant per una millor qualitat de vida.

En un estudi fet a Castella la Manxa sobre la qualitat de vida en persones amb discapacitat, es va observar que, entre les valoracions realitzades en relació a les necessitats percebudes per les pròpies persones amb discapacitat, cuidadors i professionals, un 37,7% va valorar que calia serveis a favor de l'oci i el temps lliure, darrera de l'augment de les pensions amb una valoració del 48,2% (Aguado, Alcedo, i Fontanil, 2012).

Les activitats de temps lliure que sovint realitzen les persones amb SD amb més freqüència són: mirar la televisió, llegir, practicar esports, fer algun tipus de manualitat i escoltar música (Rosner et al., 2004; Sellinger, Hodapp, i Dykens, 2006). Els estudis que fan referència a les activitats d'oci, de persones adultes amb discapacitat, també indiquen que sovint les activitats que es realitzen durant el temps lliure, són aquelles que es fan quan hi ha membres de la família involucrats o bé algunes d'elles també les fan sols, per la qual cosa la integració a la comunitat i la relació amb altres persones no discapacitades no és fàcil (Buttimer i Tierney, 2005). Entre les barreres o limitacions amb les que es troben les persones amb discapacitat, aquests mateixos autors indiquen en el seu estudi amb joves adults que, tant els familiars (pares) com les pròpies persones amb DI coincidien en que la distància al lloc on realitzar l'activitat i el mitjà de transport eren impediments per realitzar certes activitats d'oci. Els joves, a més a més indicaven que era un impediment el fet de la manca de temps o no tenir permís per participar en una activitat. Els pares, per altra banda percebien com a impediments el fet de tenir amics o de sentir-se ben rebut. En la mateixa línia d'estudi, Martínez Aguirre (2012) indica que les barreres percebudes per les persones amb discapacitat a l'hora de participar en una activitat són: la manca d'equipament amb un 64,1% i el saber com fer l'activitat amb un 55,7%. La manca de temps va ser un factor que es va considerar com una barrera a l'hora de participar o triar una activitat d'oci.

Les relacions entre iguals, especialment quan aquests tenen DI no són fàcils. Encara que no hi ha estudis amb una població gran amb DI, alguns estudis realitzats amb una població jove mostra que el concepte que les persones amb discapacitat interpreten com

a concepte d'amistat és fer coses junts. Des d'aquesta perspectiva les persones enquestades amb DI valoraven com a satisfactòries les relacions d'amistat. Aquestes relacions tendeixen a ser estables amb el pas del temps (Matheson, Olsen, i Weisner, 2007). Amb la finalitat de comprovar si els tipus de discapacitat tenen a veure amb la facilitat per fer més amistats o no, es van comparar persones adultes amb la malaltia de Parkinson amb persones amb DI. Els resultats van mostrar que el tipus de discapacitat condiciona la quantitat d'amics, en aquest cas les persones amb la malaltia de Parkinson tenien molts més contactes socials que la resta de discapacitats (Lippold i Burns, 2009).

Cal afegir també que en molts casos, quan es fan activitats d'oci per a persones amb discapacitats es realitzen en grups grans. Com es tracta d'activitats dissenyades per a persones amb discapacitat es fa difícil que es busquin interaccions amb altres persones sense discapacitat (Badia i Longo, 2009). Així doncs, en molts casos els amics que tenen les persones amb DI són familiars, persones amb DI o els diferents professionals amb els que tracten (Forrester-Jones et al., 2004; Lippold i Burns, 2009), tots aquests aspectes fan que hi hagi una tendència a realitzar activitats de lleure passives i solitàries (Buttimer i Tierney, 2005; García et al., 2011; Martínez Aguirre, 2012).

Badia i Longo (2009) identifiquen quines característiques tenen el tipus d'oci de les persones amb DI:

- La majoria de les activitats les realitzen amb la família.
- Poca participació en activitats dissenyades per a la població general.
- La participació de les activitats generalment va relacionada amb el centre al que es troben vinculats.
- Les persones amb DI no trien les activitats d'oci.
- En la majoria dels casos no realitzen les mateixes activitats d'oci que pares o germans.
- Es realitza poca pràctica esportiva.
- Gran part del temps lliure estan a casa.

D'aquests aspectes es desprèn que no és senzill fer activitats d'oci fóra de l'espai "protegit" de familiars i/o entorns específics per a persones amb discapacitat. Un altre aspecte que va relacionat amb l'oportunitat de fer activitats d'oci integrades a la comunitat són les habilitats socials de les que disposa la persona discapacitada, com pot

ser el maneig dels diners, els càlculs aritmètics bàsics o el fet d'haver-se de desplaçar d'un lloc a un altre.

L'edat i el gènere són factors que incideixen en la participació de les activitats, els joves tenen un índex més elevat en la participació de les activitats de temps lliure. A l'estudi realitzat per Martínez Aguirre (2012) es van observar diferències significatives respecte a la quantitat d'activitats que realitzaven el grup més jove (17 a 29 anys) respecte als altres dos grups d'edat (30 a 44 anys) i (45 a 65 anys). També es van observar diferències encara que no significatives entre la franja de 30 a 44 anys i la de 45 a 65 anys. En relació al gènere, en aquest mateix estudi es va veure interacció entre el tipus d'activitat i l'índex de participació. Encara que no es van observar diferències significatives respecte a cap tipus d'activitat, les dones realitzaven més activitats d'oci a casa i els homes més activitats físiques.

A mida que s'inicia l'etapa d'envelliment, s'ha observat que hi ha tendència a anar abandonant les activitats d'oci que la persona ha estat realitzant fins aleshores (Brown, Taylor, i Matthews, 2001; Sellinger et al., 2006). Especialment les que van relacionades amb algun tipus d'esport (Finlayson et al., 2009; Lifshitz i Merrick, 2004; Sellinger et al., 2006). Igualment totes aquelles tasques de caire manual i que requereixen coordinació entre mans i cames, i coordinació visual, es van abandonant (Carmeli, Ariav, Bar-Yossef, Levy, i Imam, 2012; Carmeli, Kessel, Merrick, i Bar-Chad, 2004).

La família per altra banda a mida que avança l'edat limita el nivell d'independència argumentant raons de seguretat i de manca de capacitats cognitives per fer front a les actituds d'independència. Es va observar que aquests fets estaven relacionats amb els nivells d'ansietat de la mare (Carr, 2008).

2.3.3.2 Activitats de formació

Un dels objectius principals de les activitats formatives està dirigit a desenvolupar tasques que possibilitin una formació professional. Per això cal realitzar formació que promogui el desenvolupament d'habilitats, destreses i coneixements que facilitin una bona integració, no només a l'entorn laboral sinó en el seu context social i familiar. Si entenem però el procés formatiu des d'una perspectiva més genèrica, ens haurem de referir als processos d'adquisició d'estratègies, per a desenvolupar-se en els diferents

àmbits que ofereix la comunitat, tant a nivell cultural, institucional o laboral. És molt important dotar a les persones amb DI d'eines que li facilitin ser gestores de les seves pròpies vides, decidint sobre allò que els preocupa o interessa (Conte, Mullet, Orgaz, Sanz, i Amor, 2013).

El Servei de Promoció de l'Autonomia Personal (SEPAP) pretén fomentar un desenvolupament integral de la persona amb DI en el seu entorn. Aquest servei es desenvolupa gràcies a la *Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència* aprovada al Ple del Congrés dels Diputats del nostre país (Llei 39/2006). Els objectius primordials són doncs promoure els recursos que permetin una vida autònoma i independent en la comunitat (Down España, 2013).

Entre les accions que promou la SEPAP, una d'elles està orientada a promoure la vida independent, la inclusió social i la formació permanent. En aquest sentit, entre altres objectius, proposa facilitar i promoure el recolzament que la persona necessita a casa i a la comunitat, per tal d'afavorir la independència, una formació permanent que faciliti la inclusió o la resolució de conflictes de la vida quotidiana (Down España, 2013).

L'autodeterminació és molt important per al procés d'adequació de la persona amb discapacitat al seu entorn, per a fer possible el procés d'autonomia personal es requereix que la persona disposi de certes habilitats i coneixements que li facin possible la plena integració en la comunitat. Per a fer possible una vida independent es requereixen una sèrie d'habilitats socials que caldrà que s'adequin a entorns socials determinats.

El servei que promou la SEPAP ofereix dos modalitats d'atenció: un itinerari individual, on s'avaluen les necessitats de la persona, i en funció d'això s'ubica en algun dels programes que més s'ajusti a les seves necessitats. Generalment aquests programes estan adreçats a persones que estan realitzant un curs de formació professional o algun tipus de treball. També s'ofereix un itinerari anomenat de *tallers integrats* adreçats als interessos dels diferents usuaris que no estan fent cap tipus de tasca laboral. Entre els cursos trobem els enfocats a processos d'autonomia personal o domèstica, tallers d'informàtica o programes de gent gran (Martínez, 2015).

La formació per a la inclusió social i el procés de vida independent intenta promoure que la persona amb DI pugui accedir a un lloc de treball, o bé es puguin emancipar mantenint una vida activa. Algunes de les experiències que s'han dut a terme mostren

els beneficis que suposen per a les persones amb discapacitats i per al seu entorn. El projecte “Hacia una Vida Independiente” parteix de la formació i la convivència en pisos compartits, durant un període d’entre 8 a 9 mesos, entre joves estudiants universitaris i joves amb algun tipus de handicap. Durant aquest període els joves reben formació en habilitats de relació interpersonal, com pot ser el mantenir o iniciar una conversa o practicar normes d’educació social. També es potencia l’adquisició i generalització de la cura personal o de les tasques domèstiques. Els resultats obtinguts de les persones implicades en el projecte, mostren una valoració molt positiva al igual que llurs famílies. Una de les valoracions que es va fer d’aquest projecte és la tasca de la mediació realitzada en el pis compartit, que va promoure el bon desenvolupament de l’adquisició de les diverses habilitats (Liesa i Vived, 2010).

Aura Fundació ha apostat des del seu inici per a seguir formant a les persones treballadores amb l’objectiu de la curiositat pel saber i al mateix temps, facilitar el manteniment dels aprenentatges realitzats prèviament. Aquests programes són independents dels programes formatius per a la inclusió laboral que ja s’han esmentat anteriorment. L’estructura d’aquesta formació s’ha anat adaptant a la realitat quotidiana amb l’objectiu de que les persones que hi participin s’interessin per un tema, busquin informació i la puguin compartir. Entre les modalitats formatives s’han treballat temes que són actuals, altres enfocats a utilitzar eines, com pot ser la informàtica o l’ús de l’euro i finalment un bloc variable que fa referència a diferents camps d’informació de caire geogràfic, gastronòmic, cultural, etc.

L’estudi de l’impacte d’un grup de persones amb DI que va realitzar un programa formatiu centrat en l’entrenament de solució de problemes pràctics va mostrar la millora després de sis mesos d’entrenament. Es van observar diferències significatives respecte al grup control, en les habilitats de la vida personal i de la comunitat. Els resultats en els factors referits a la conducta adaptativa o a les habilitats socials i comunicatives, encara que van millorar no es van observar diferències significatives entre els grups control i persones amb DI (Pérez Sánchez i Cabezas Gómez, 2007).

Els diferents resultats ens indiquen la rellevància de realitzar activitats formatives al llarg de la vida de les persones i ens mostra que hi ha cert impacte a la resta d’àrees de la vida de la persona.

2.3.3.3 L'esport com a motor de salut

La majoria dels estudis parlen del paper que pren l'activitat física en la població que es va fent gran. Hi ha estudis que indiquen que l'activitat física actua com a factor protector del deteriorament cognitiu i de la demència (Stern i Konno, 2009). Si bé és cert que hi ha factors que incideixen en el procés de deteriorament com és l'edat, el gènere i la genètica, l'activitat física i en concret l'exercitació de la musculatura, s'observa que té molts beneficis (Blondell, Hammersley-Mather, i Veerman, 2014).

Diversos estudis indiquen que les habilitats motrius bàsiques es van deteriorant amb el pas dels anys, i el fet de tenir un dèficit en aquestes àrees, pot limitar la pròpia autonomia en les activitats de la vida diària, i en la forma de participar en les activitats d'oci (Carmeli et al., 2012).

Els programes orientats a practicar qualsevol tipus d'exercici tenen un gran potencial, ja que influeixen positivament en la salut general dels adults amb SD, augmentant així la qualitat de vida i els anys de vida saludable per als individus (Barnhart i Connolly, 2007). Les característiques físiques de les persones amb SD mostren una menor força muscular i pitjors condicions cardiovasculars, aquest fet facilita la inactivitat física i com a conseqüència d'això s'augmenta el risc de complicacions de salut, principalment d'obesitat (Chávez, Ortega, i D'Escrivan, 2012). Totes aquelles activitats que estiguin orientades a treballar la força i la resistència muscular fan que es pugui posposar el declivi funcional prematur i que per tant es conservi certa autonomia funcional (Heller, Hsieh, i Rimmer, 2004)

La pràctica de l'esport és una de les activitats de temps lliure que més s'ha estudiat en tot tipus d'edats i de poblacions. La pràctica d'alguna activitat física s'ha demostrat que beneficia la qualitat de vida de les persones. En el cas de les persones amb SD, el seu envelliment més precoç, la concomitància amb altres malalties com l'artrosi, l'obesitat i la MA, així com la tendència a dur una vida sedentària (Howie et al., 2012; Mikulovic et al., 2014), fan que augmenti l'interès pel paper que pren la pràctica d'algun tipus d'exercici en aquesta població (Heller et al., 2004; Vis et al., 2012).

La baixa participació en activitats esportives no sempre és explicable per raons físiques de les persones amb discapacitat; la proximitat i l'accés a instal·lacions esportives és un

factor que pot incidir en els baixos índex de participació (Howie et al., 2012). En aquest sentit i com hem anat veient en els diferents aspectes que incideixen en els processos d'envelliment de les persones amb SD, no es poden interpretar de forma aïllada.

Vis et al (2012) en el seu estudi va mostrar que les persones amb SD no podien adequar la resposta cardíaca a les exigències de l'exercici que calia executar. Una resposta cardíaca inadequada, on es requereix una despesa d'energia cardíaca important, pot influir negativament a l'hora de practicar un exercici. Aquests resultats no coincideixen als trobats anteriorment per Tsimaras, Giagazoglou, Fotiadou, Christoulas, i Angelopoulou (2003) que en el seu estudi van observar com després de fer un entrenament durant dues setmanes, mesurant diferents paràmetres fisiològics, entre ells, la freqüència cardíaca, van millorar en la seva capacitat aeròbica. En la mateixa línia dels autors anteriors, Rimmer, Heller, Wang i Valerio (2009) en un estudi amb població adulta amb SD, van realitzar un entrenament durant dotze setmanes controlant les variables cardiovasculars més rellevants, i van obtenir un augment significatiu en la capacitat cardiovascular, la força muscular i la resistència.

En un estudi anterior de Fujiura, Fitzsimons, Marks, i Chicoine (1997) no es van trobar vincles consistents entre l'índex de massa corporal, la dieta i l'exercici; sinó que el que es va trobar significatiu va ser el grau d'integració social relacionat amb: el nombre d'amics, la freqüència dels contactes i les activitats de temps lliure. Si bé la mostra d'aquest estudi englobava tant nens com adults, el resultat aporta valor al paper de l'entorn en que es desenvolupa la persona amb SD i la possibilitat que té d'accedir als recursos. Així, el concepte de salut, s'ha d'interpretar com un factor multidimensional. Aquests autors però, són prudents, ja que indiquen que no se sap el grau de veritat que hi ha a les aportacions de les famílies sobre la dieta. Encara que no s'han pogut controlar totes les variables, és important indicar que hi ha factors ambientals que incideixen en la millora.

Tenint en compte aquest factor multidimensional que condiciona la pràctica de l'esport, Mahy, Shields, Taylor i Dodd (2010) van investigar quins eren els factors facilitadors i les barreres que s'establien en relació a la pràctica d'esport en les persones amb SD. Segons aquests autors, el paper que prenen les persones de recolzament, front l'activitat física, era crucial. Si aquestes persones no tenien afició per l'activitat física difícilment animaven als adults amb SD a practicar l'esport. Aspectes com realitzar l'activitat

acompanyat, o la visió lúdica de l'activitat podien promoure la seva pràctica. Com a barreres es van manifestar la manca de temps o els aspectes econòmics. Aquest conjunt de justificacions coincideixen amb les que donen les persones de la població general en diversos estudis.

La interacció entre aspectes fisiològics, conductuals i socials es va voler estudiar a partir de l'estudi de la resposta electroencefalogràfica (EEG). En aquest estudi es va analitzar els EEG de persones amb DI abans i després de practicar esport durant 30 minuts. Els participants, després de l'activitat esportiva també van ser avaluats en relació al seu estat motivacional, a partir d'un dels mòduls del programa *Moodmeter* adaptat per a persones amb discapacitat, igualment, se'ls va aplicar el sistema d'anàlisi psicològica *Viena* per avaluar el rendiment cognitiu en relació a l'estat d'alerta, la consolidació de la memòria i les funcions motores. Després d'haver realitzat una única activitat física de 30 minuts, els resultats van mostrar canvis significatius en la densitat del corrent cortical del còrtex frontal, i un augment significatiu dels valors registrats per a l'estat d'ànim i, en especial, per a la valoració de la confiança en si mateix i l'acceptació social. Per contra, no es van observar canvis en les tasques cognitives realitzades després dels exercicis. Els autors valoren positivament els resultats obtinguts en relació als aspectes motivacionals, ja que es sap que existeix una relació positiva entre la pràctica d'exercici i l'estat d'ànim; i els fa pensar que l'exercici físic, encara que en aquest cas s'hagi practicat una sola vegada, millora la socialització i l'autopercepció de les persones amb DI. Respecte a les proves cognitives, els autors valoren la necessitat d'adequar el tipus de proves a aplicar a les persones amb DI, tenint en compte que l'autoconfiança i l'estat d'ànim milloraran els resultats cognitius (Vogt, Schneider, Abeln, Anneken, i Strüder, 2012).

Aquests resultats mostren la rellevància de la pràctica de l'esport, per a mantenir les qualitats físiques i mentals de les persones adultes amb SD. Al mateix temps cal també la conscienciació de la necessitat d'esport en totes les persones amb SD i el manteniment de certa activitat física, a mesura que passen els anys. Cal també formar a les persones que estan al seu càrrec sobre la importància del suport i l'actitud que cal tenir envers l'activitat física.

3. Evolució dels canvis cognitius i emocionals en la vida adulta

- 3.1. Evolució dels canvis cognitius
- 3.2. Evolució dels canvis emocionals i conductuals
- 3.3. Perfil cognitiu, conductual i emocional dels adults amb Síndrome de Down

3 Evolució dels canvis cognitius i emocionals en la vida adulta

La majoria d'investigacions sobre l'evolució dels canvis cognitius i emocionals en les persones amb SD han estat estudis transversals. Aquests estudis s'han plantejat tant en relació a la població general, com en relació a persones amb altres DI o bé per a discriminar quines són les característiques que defineixen a grups concrets, cas per exemple de la comparació en diferents nivells de QI.

L'augment de la longevitat en les persones amb SD degut a les millores en la qualitat de vida ha generat la necessitat d'analitzar l'evolució en l'adulthood. Aquest fet ha propiciat la necessitat de realitzar estudis longitudinals amb l'objectiu de detectar els canvis que van succeint al llarg de la vida i poder així fer els abordatges precisos per tal de garantir una bona qualitat de vida.

Realitzar estudis longitudinals suposa certs avantatges però també limitacions, les quals comentarem al final d'aquest apartat. Com avantatges cal dir que, els estudis longitudinals permeten analitzar el curs que fa un símptoma, com seria el cas de la pèrdua de memòria o l'aparició de conductes disruptives, i el seu procés al llarg dels anys. Igualment, també permeten identificar quins són els punts d'inflexió de l'aparició de certs indicadors que poden conduir a un procés de deteriorament o bé a l'aparició de malalties com la demència. Identificar aquests fenòmens permetrà desenvolupar accions preventives per mitigar o alentir el procés de deteriorament. Aquest doncs seria l'objectiu principal dels estudis de caire longitudinal.

En les darreres dècades s'han dut a terme estudis en aquesta línia. Carr (2005), va fer una anàlisi de les diferents investigacions realitzades amb persones amb SD en l'etapa adulta, l'objectiu de les quals va ser fer un estudi dels processos cognitius al llarg dels anys. A partir dels resultats exposats en aquest treball de revisió, nosaltres partirem de les conclusions a les que arriba aquest autor per seguir analitzant els estudis posteriors i poder així tenir una visió molt més àmplia del conjunt de conclusions a les que s'ha arribat fins a l'actualitat. En aquest sentit diferenciarem entre els estudis que es centren preferentment en l'anàlisi dels aspectes cognitius, d'aquells que han focalitzat el seu

interès en temes de caire conductual i/o emocional. Finalment farem una visió global de les conclusions a les que s'ha arribat gràcies als diferents estudis analitzats. S'han descartat de l'anàlisi tots aquells estudis que no responen per les característiques de la mostra en relació als objectius del present estudi (mostra que està tota hospitalitzada, per exemple) o per la manca de descripció dels processos d'avaluació.

3.1 Evolució dels canvis cognitius

Carr (2005) va fer una revisió dels estudis que analitzen les característiques de la població adulta amb SD. El seu interès va partir de la manca d'uniformitat en els diferents resultats i de l'observació que hi ha certa tendència a considerar que fins els 40-50 anys les persones amb SD mostren un patró estable en les seves habilitats funcionals en relació a altres persones amb handicaps cognitius. A partir dels 50 anys els declivis funcionals són molt més acusats amb un risc molt elevat de desenvolupar una demència tipus Alzheimer. Segons indica, la dècada dels 40 anys sembla ser un punt crític en els canvis funcionals de moltes de les habilitats de les persones amb SD.

El punt de partida per a la selecció dels estudis analitzats prové de l'interès d'aquest autor per determinar la forma en que evoluciona el QI en la població. En aquest sentit, argumenta que en la població general, el QI es manté estable amb un deteriorament del 7% que s'inicia als 20 anys fins als 80 (Kauffman, citat a Carr 2005), tenint en compte que aquesta davallada es produeix de forma diferent en aquelles habilitats de caire verbal que aquelles de tipus manipulatiu. Si aquest fenomen succeeix en la població general, hem de pensar que en les poblacions amb DI poden ocórrer trajectòries semblants, tot i que és fonamental tenir en compte que cal identificar quina és l'evolució de les diferents capacitats cognitives en la població amb SD amb QI inferiors a 70.

Els estudis seleccionats per Carr (2005) es centraven en aquells indicadors que poden assenyalar un possible inici de demència i en la majoria dels estudis es feia una anàlisi per separat de les persones diagnosticades amb demència d'aquelles que no, o bé eren descartades de l'estudi. Les conclusions a les que va arribar a partir de l'anàlisi dels diferents estudis va ser:

- Hi ha una disminució de totes les capacitats, en general, amb el transcurs de l'edat.

- El declivi és més evident a partir dels 40 anys. La davallada dels resultats de tipus verbal a partir dels 40 anys oscil·lava d'un estudi a altre del 17 al 29%. Referent als resultats de les proves de rendiment els resultats van ser menys constants amb una davallada variable encara que més acusada a partir dels 35-40 anys.
- En el cas dels estudis longitudinals, el fet de repetir les proves en un interval igual o inferior a dos anys a priori podia causar aprenentatge, però no en tots els estudis succeeix així. A partir d'interval més llargs entre proves tots els estudis mostren davallada.
- El patró d'intel·ligència difereix de la població general en 2 aspectes:
 - La intel·ligència cristal·litzada (mesurada amb les proves d'habilitat verbal) es preserven pitjor que en la població normal i el declivi s'aguditza a partir dels 40 anys.
 - La intel·ligència fluida relacionada amb les tasques de rendiment es mostra menys constant començant a deteriorar-se més tard (en relació a les de tipus verbal) i de forma menys precipitada que en la població general. Encara que en aquest sentit no hi ha una explicació clara es creu que aquest fet podria ser degut a la simplicitat de les proves aplicades a les persones amb SD.
- Els estudis que van comparar població amb DI sense SD amb persones amb SD van mostrar que els processos de deteriorament cognitiu són semblants en les dues poblacions, només els estudis de Kittler, Krinsky-McHale, i Devenny (2004) van mostrar diferències i pitjors resultats en les valoracions de les funcions verbals en les persones amb SD.

Pel que fa a l'inici del deteriorament, Carr (2005) indica que els primers estudis que es van realitzar comparant població adulta amb població jove amb SD van mostrar que els adults iniciaven el deteriorament al voltant dels 35 anys, en canvi, estudis posteriors van indicar un declivi en edats més avançades. Aquest fet, segons l'autor, pot ser degut a que els que ara són adults quan eren petits no van tenir la mateixa escolarització que els que ara són joves i aquest fet podia estar incidint en les diferències, mostrant desavantatge en la gent més gran, fet que podria estar incidint en la reserva cognitiva (Mayordomo, Sales, i Meléndez, 2015).

A continuació passarem a analitzar els estudis longitudinals revisats que han focalitzat el seu interès en aspectes preferentment cognitius i que han estat realitzats des del 2005 fins a l'actualitat. El quadre resum dels estudis es pot veure a la taula 8.

Un estudi longitudinal realitzat durant nou anys per Thorpe (2006) amb una recollida de dades des de les diferents perspectives biopsicosocials va mostrar que el procés de deteriorament es manifesta abans en les persones amb SD que en la resta de DI. Quant al gènere, els homes van mostrar una diferència significativa en algunes de les tasques cognitives en relació a les dones, diferència que es va mantenir fins a l'etapa de la menopausa on es va invertir la velocitat del declivi. Aquest fet sembla ser que té relació amb el factor protector del deteriorament cognitiu que tenen els estrògens (Coppus et al., 2010; Schupf, 2002). Entre els factors cognitius que més acusaven el pas del temps, la memòria i l'execució de certes praxis (en concret les que implicaven l'orientació entre dreta i esquerra) relacionades amb les funcions executives, van ser les que van mostrar una davallada més elevada. Com indica l'autor, tant la memòria com les funcions executives poden ser precursors de la manifestació d'una demència més endavant. Els pics de major canvi de rendiment van variar dels 48,4 anys de mitjana per a l'orientació espacial fins als 57,8 anys en el canvi de comportament. Aquestes diferències en l'aparició de deteriorament poden ser degudes, en el cas de l'orientació espacial i temporal, a factors de caire biològic, per contra els canvis a nivell conductual podrien estar sotmesos a factors de l'ambient i de l'aprenentatge, per tant, més susceptibles de preservar. Aquestes dades cal però interpretar-les amb prudència ja que encara que van utilitzar una mostra molt nombrosa, la variabilitat d'edats va ser molt gran, sent la mitjana d'edat de la mostra amb SD de 40 anys.

En un estudi també longitudinal realitzat per Ribes i Sanuy (2000) van arribar a constatar que les persones amb SD es presenten com un grup homogeni i amb uns declivis amb el pas del temps que afecten el llenguatge i la coordinació visuomotriu. Altres estudis, al comparar persones amb SD amb persones amb DI, van observar que, les persones amb DI en general mostraven més deteriorament. Aquest fet pot estar relacionat amb el fet que les millores en l'atenció sanitària han permès que algunes persones amb discapacitats greus arribin a l'edat adulta. En aquest mateix estudi, els resultats obtinguts a nivell conductual i emocional va indicar que el patró de consulta psiquiàtrica de la mostra de persones amb SD respecte a les de DI va ser diferent. Les persones amb DI van fer més consultes i més greus en etapes joves per contra la

Taula 8

Estudis longitudinals i transversals sobre factors cognitius amb adults amb Síndrome de Down

Factors analitzats	Test administrats	Mostra / (M edats)	Intervals de valoració	Tipus d'estudi	Resultats	Autors
Errades d'intrusió verbal Memòria de treball	<ul style="list-style-type: none"> “Word List recall” (WLR) “Selective Reminding Test” (SRT) “Cued Recall Test” (CRT),(Devenny et al., 2002) 	DI= 23 / (M=47,2) SD= 42/ (M=44,3)	3 anys (valoracions cada 18 mesos)	LO	<ul style="list-style-type: none"> SD més errades d'intrusió i disminució d'inhibició 74% DI 44% No correlaciona amb l'edat. 	Kittler et al., (2006)
Dades salut <i>Factors cognitius:</i> Memòria a curt termini Memòria a llarg termini Orientació espacial Orientació temporal <i>Factors socials:</i> Parla Habilitats pràctiques Estat d'ànim Interès Alteracions conductuals Habilitats psicomotrius Apraxia	<ul style="list-style-type: none"> “Dementia Questionnaire for persons with an Intellectual disability” (DMR) (Evenhuis, 1992) QI línia de base Dyspraxia Scale (Dalton i Fedor, 1998) Dalton/McMurray Visual Memory Test (Dalton, 1992), Recull d'informació mèdica 	360 inici /215 60% Final SD=116/ (M=40,07anys) No SD= 244 (M=43,06anys)	9 anys (valoracions cada 2 anys)	LO/TR	<ul style="list-style-type: none"> Els processos d'envel·liment es manifesten abans en les persones amb SD que a les de DI. Els homes amb SD mostren deteriorament abans que les dones, amb la menopausa s'accelera el deteriorament. La memòria i la praxis són les funcions que es van deteriorant de forma progressiva a mida que passen els anys. Els canvis emocionals tendeixen a ser més acusats a la població general DI. 	Thorpe (2006)
<i>Factors cognitius:</i> Memòria a curt termini Memòria a llarg termini Orientació espacial Orientació temporal <i>Factors socials:</i> Parla Habilitats pràctiques Estat d'ànim Interès Alteracions conductuals	<ul style="list-style-type: none"> “Dementia Questionnaire for persons with an Intellectual disability” (DMR, Evenhuis, 1992) “Social Competence Rating Scale for persons with an intellectual disability” (SRZ, Krayer i De Bildt, 2004) 	425 (45-77 anys)	3 anys (valoracions cada 6 mesos)	LO /TR	<ul style="list-style-type: none"> La presència de APOE ε4 mostra prevalença en relació a l'aparició de la demència. Els resultats no són significatius Hi ha una davallada més evident dels factors socials que dels cognitius sense ser en cap cas significatiu. 	Coppus et al., (2008)
Memòria de treball		30	16 mesos	LO/TR		Adams i Oliver,

<p>Agnosia Afasia Apraxia Funció executiva Comportament adaptatiu Llenguatge receptiu Problemes conductuals</p>	<ul style="list-style-type: none"> • “Neuropsychological Assessment of Dementia in Individuals with Intellectual Disabilities” (NAID, Adams i Oliver 2010) • Torre de Londres • “Weigl card sorting” • “Cats and Dogs Stroop task” • “Scrambled boxes” • “the Vineland Adaptive Behavior Scale – Survey Form” (VABS) • “British Picture Vocabulary Scale” • “Assessment for Adults with Developmental Disabilities” 	<p>(34-64 anys) DP= 10 Sense DP=20</p>	<p>(valoracions cada 8 mesos)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les persones amb deteriorament cognitiu precoç mostren baix rendiment significatiu en tasques de la funció executiva i conductes disruptives a través d’un període de 16 m. • En la resta de la mostra hi ha diferències significatives amb el pas del temps. La davallada dels resultats és lenta (deteriorament global) i només significatiu als 16 m. • Els resultats del deteriorament progressiu sembla relacionar-se amb la baixa capacitat de reserva del lòbul frontal. 	<p>(2010)</p>	
<p>Funcionament verbal Funcionament cognitiu general Dominància motora Funcionament perceptiu i visuoespacial Processament global/focal Funcionament executiu</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Test de Homogeneidad y preferencia lateral-HPL (Gómez-Castro i Ortega, 1993) • Test de Homogeneidad y preferencia lateral-HPL (Gómez-Castro i Ortega, 1993) • El Test de Matrices Progresivas, Escala de Color-CPM (Raven, Court i Raven, 1992) • Test de vocabulario por imágenes Peabody (Dunn, 1981) • Test de vocabulario de Boston-BNT (Goodglass, Kaplan i Weintraub, 1983) • Expresión verbal del Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas-ITPA (Kirk, McCarthy i Kirk, 1968) • Test de desarrollo de la percepción visual-Frostig (Frostig, 1964): • Test de copia de una figura compleja-Figura de Rey (Rey, 1959) • Dibujo de cubos-copia y orden (Chen, 1985) • Estímulos de Navon (Navon, 1977) • Tareas Go/No go 	<p>SD=24 (M=34,25 anys) DIM=24 DIL=28 (M=35,46 anys)</p>	<p>4 anys (valoració inicial i al cap de 4 anys)</p>	<p>LO/TR</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No s’observa diferència significativa en el pas del temps en el grup ni entre grup SD i DIM. No es percep envelliment prematur. • Millora en comprensió verbal en SD, la resta de funcionament verbal es manté, excepte fluïdesa verbal que disminueix. • Declivi en coordinació visuomotora • Millora en la percepció focal i global • Hi ha cert declivi en el funcionament executiu en algunes de les proves 	<p>Fernández Alcaraz, (2013)</p>

<p>Orientació Praxis Càlcul Pensament abstracte Percepció Memòria</p>	<ul style="list-style-type: none"> Tachado de dígitos (Carvajal, Alcamí, Peral, Vidriales i Martín, 2005) Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG) Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) 	<p>SD=18 6 amb vivències de dol i 12 no. (35 a 55 anys)</p>	<p>Seguiment al cap de 14 a 22 mesos</p>	<p>LO</p>	<ul style="list-style-type: none"> El 61% van mostrar deteriorament en llenguatge, pensament abstracte i percepció. Disminució en el domini de la llengua, en especial comprensió. El 39% es manté sense deteriorament o millora en la funció cognitiva. Correlació entre davallada memòria a CAMCOG i IQCODE. Canvis conductuals en qui ha patit pèrdues Hi ha correlació entre canvis comportament per dol i deteriorament cognitiu 	<p>Fonseca, de Oliveira, de Figueiredo, Cavalheiro, i Bottino, (2014)</p>
<p>Memòria de treball Agnosia Afasia Apraxia Memòria general QI Habilitats verbals vocabulari</p>	<ul style="list-style-type: none"> Neurological Assessment of Dementia in Individuals with Intellectual Disability (NAID, Adams i Oliver 2010) Rivermead Behavioural Memory Test for Children (RBMT-C, Wilson i Ivani-Chalian 1995) Behaviour and skills schedule (HBS, Wing 1980) Leiter International Performance Scale (LIPS) British Picture Vocabulary Scale (BPVS) vocabulary scale from the Wechsler Pre-School and Primary Scale of Intelligence (WPPSI) 	<p>29 (47 anys)</p>	<p>Seguiment realitzat des del néixer Darrer seguiment al 44 a.</p>	<p>LO</p>	<ul style="list-style-type: none"> Dos dones van manifestar signes de demència, la resta lleugera davallada, més acusada en dones. Les habilitats d'autoajuda baixen lleugerament Descens en les proves RBMT-C i NAID (indicadors demència i intel·ligència verbal i no verbal), significatiu només en dones. Les dones mostren millors resultats en les habilitats verbals fins al 45 però davallada significativa en l'interval estudiat. Conductes d'autoajuda en descens significatiu en aquelles persones que tenen indicadors de demència, la resta no significatiu 	<p>Carr i Collins, (2014)</p>

Nota: Estudi Longitudinal (LO), Estudi Transversal (TR), Discapacitat Intel·lectual no especificada (DI), Deteriorament Precoç (DP), Discapacitat intel·lectual Mitja (DIM), Discapacitat Intel·lectual lleugera (DIL), M (mitjana)

població de SD va ser més tard i sense la mateixa gravetat. Aquest aspecte té a veure amb el que hem esmentat abans sobre la variabilitat i gravetat de patologia de persones amb DI sense SD (Thorpe, 2006).

Un altre estudi de llarga durada va ser el realitzat per Carr i Collins (2012, 2014), l'objectiu del qual era fer un seguiment de persones amb SD des dels primers mesos de vida fins a l'edat adulta. En el darrer seguiment realitzat, aquests autors van voler analitzar quins canvis s'estaven produint entre el 45 i 47 anys. Tenint en compte la trajectòria dels resultats obtinguts al llarg de tota la vida, es va considerar que a partir dels 45 anys, els canvis en els diferents àmbits analitzats i que havien seguit una trajectòria de deteriorament lleu, podrien manifestar una evolució més ràpida. Aquests autors van poder constatar com del grup de 29 persones que encara mantenien el seguiment, en el transcurs de 2 anys, el 75% van mostrar signes de lleuger deteriorament. El 25% restant mostrava indicis de deteriorament cognitiu i possible demència. Els aspectes que consideren que són més sensibles al deteriorament i per tant més vulnerables per poder desenvolupar una demència van ser els relacionats amb l'organització visual i coordinació visuomotriu, en canvi tots aquells ítems i aspectes relacionats amb la memòria a curt termini es van mantenir relativament conservats. El conjunt de la mostra de l'estudi va obtenir un lleuger descens en el conjunt de les proves avaluades, sent les dones les que van obtenir un millor resultat. A partir de l'edat de 45 anys les dones van mostrar un descens significatiu en relació a la resta de la població avaluada, malgrat això els resultats generals només van manifestar una lleugera davallada. Per altra banda, quan es va comparar els grups que mostraven dels que no en tenien es van detectar diferències significatives en les capacitats d'autoajuda, d'habilitats domèstiques i d'independència (Carr, 2012).

Un estudi molt més concret centrat en l'anàlisi de les errades d'intrusió verbals i la relació que s'estableix amb el deteriorament de la memòria va ser el treball longitudinal de Kittler, Krinsky-McHale i Devenny (2006). En aquest estudi van comparar una mostra 23 persones amb DI sense especificar i 42 persones amb SD d'edats superiors als 40 anys. Els resultats van indicar que els adults amb SD realitzaven més errades d'intrusió i una disminució de la inhibició en les tasques de memòria de treball, sense que aquests resultats correlacionessin amb el pas dels anys. Com els autors indiquen, hi ha una associació de les intrusions verbals amb malalties neurodegeneratives i la lesió

en el lòbul frontal, per la qual cosa s'hauria de suposar que aquells adults que en el primer registre ja van mostrar nivells elevats d'errades anirien incrementant els percentatges amb l'edat i per tant mostrarien signes de demència, però al final dels tres anys malgrat cert declivi, cap d'aquestes persones va complir amb els criteris clínics d'una demència. Aquest resultat fa pensar que la manca d'inhibició verbal (relacionat amb el centre executiu) és un tret propi de les persones amb SD i que més tard interactua amb el deteriorament propi de l'edat produint intrusions verbals com a símptomes de declivi cognitiu prematur.

Com podem veure, identificar les interaccions que s'estableixen entre els diferents factors no és una tasca fàcil. En aquest sentit, Adams i Oliver (2010) van descriure com es produeix la relació entre els diversos aspectes cognitius i conductuals. La mostra de 30 persones amb SD, encara que reduïda, va ser analitzada a partir d'una bateria de proves per avaluar factors cognitius, de llenguatge, funcions executives i mesures de conducta adaptativa i conductual. Al principi de l'estudi longitudinal es van detectar persones que mostraven un inici prematur de deteriorament cognitiu, la qual cosa va permetre que es pogués analitzar el procés de desenvolupament tenint en compte la manifestació o no de deteriorament cognitiu precoç. Els resultats van poder mostrar la interacció significativa entre el procés de deteriorament cognitiu, la reducció dels resultats en les proves de la funció executiva, les conductes disruptives i el pas del temps en les persones amb SD que van mostrar símptomes de deteriorament cognitiu precoç. Aquest fet va poder mostrar que en el procés de disminució del rendiment de les persones amb deteriorament precoç hi ha una relació entre la funció executiva i conductes disruptives però en canvi, no n'hi ha amb les conductes inhibidores ni amb la disminució de la memòria. El procés del rendiment durant els 16 mesos d'estudi de la resta de la mostra sense deteriorament cognitiu previ va mostrar una davallada lenta en els resultats, sent aquesta davallada significativa només a la darrera valoració als 16 mesos.

El conjunt dels resultats porten a reflexionar sobre el paper que pren el lòbul frontal en la SD. Com indiquen Adams i Oliver (2010), el lòbul frontal té una forma particular de funcionar des del naixement i per tant això fa que quan s'inicia el procés de deteriorament, és possible que la baixa reserva cognitiva provoqui que es mostri més afectació en les funcions executives i conductes disruptives i en canvi el procés de deteriorament d'altres funcions, com per exemple la memòria i el llenguatge, sigui més

lent, ja que aquests processos de cognició estan més relacionats amb els lòbuls temporals i parietals. Aquests autors, però, indiquen que l'inici de canvis de comportament disruptiu podria ser el reflex dels canvis que s'estan produint a les àrees dels lòbuls parietal i temporal i que d'alguna manera estiguin interferint en l'afectació de les respostes distorsionades a nivell frontal. Tot aquest conjunt de resultats fa que els autors indiquin que cal fer una anàlisi amplia dels diferents factors que interactuen i que involucren diferents àrees cognitives del cervell. A aquesta mateixa conclusió van arribar Kievit et al., (2014) ja que, en el seu estudi amb població general van trobar que en les quatre estructures prefrontals analitzades l'efecte dels anys provocava canvis però de forma diferenciada en cadascuna de les àrees analitzades. Sembla ser que aquestes tasques cognitives que pertanyen a les funcions executives estan influenciades per múltiples factors, entre ells el volum de matèria gris, les diferents propietats de les subàrees del còrtex prefrontal i la integritat de la substància blanca.

Des de la visió neuropsicològica, Fernández Alcaraz (2013) fa una anàlisi molt amplia d'un grup de 24 persones amb SD, repetint al cap de 4 anys la bateria de proves i comparant aquesta mostra amb altres grups amb diferents nivells de discapacitat. Els resultats, en general, indiquen que hi ha una trajectòria a nivell de desenvolupament diferent a la resta de persones amb DI. En tots els grups analitzats s'observa un lleuger declivi en la coordinació visuomotriu i en algunes de les funcions executives, sense diferències significatives entre grups. En comparació amb la resta de grups, les persones amb SD també mostren certes millores en la comprensió verbal front a la fluïdesa verbal que es manté estable. Segons Couzens, Cuskelly i Haynes (2011) això es degut a que les persones amb DI tendeixen a millorar les habilitats relacionades amb la intel·ligència cristallitzada fins avançada l'edat adulta, per contra de la intel·ligència fluida que arriba al seu sostre molt abans. També cal considerar que aquests resultats contrasten amb els obtinguts en altres estudis degut a una mostra relativament més jove que altres estudis longitudinals realitzats amb població adulta d'edat més avançada, per la qual cosa aquests resultats indicarien que encara no s'ha iniciat el declivi.

Per altra banda, també és fonamental tenir en compte la relació que s'estableix entre els factors cognitius i conductuals, la qual cosa interessa analitzar-la en l'etapa adulta de les persones amb SD. En aquest sentit, s'han realitzat estudis que van voler analitzar la relació que s'establiria entre els processos de dol en persones amb SD i el possible deteriorament cognitiu. Els diferents estudis sobre les emocions relacionades amb la

pèrdua dels cuidadors de les persones amb discapacitat indiquen que les manifestacions dels processos de dol no es manifesten a través de la depressió, sinó amb un augment de problemes conductuals (Hulbert-Williams et al., 2014). L'estudi de Fonseca et al. (2014), encara que amb una mostra molt reduïda, va poder mostrar com s'establia una correlació entre els canvis de comportament en aquelles persones que patien un dol i el deteriorament cognitiu. Els factors més afectats pel deteriorament van ser el llenguatge, i en concret la comprensió, el pensament abstracte i la percepció (Fonseca, de Oliveira, de Figueiredo, Cavalheiro, i Bottino, 2014).

Dins de la línia d'estudis de caràcter genètic, l'estudi de la proteïna APOE ha generat moltes investigacions ja que es creu, com hem indicat anteriorment, que té relació amb l'aparició primerenca de la MA. L'estudi longitudinal dels efectes de l'APOE $\epsilon 4$ dut a terme per Coppus et al. (2008) volia mostrar la relació que s'estableix entre la presència d'APOE i les seves variacions, i els efectes cognitius i socials que això provocava en les persones amb SD en dos grups diferenciats, uns amb signes de demència a l'inici de l'estudi i altres no. L'estudi es va realitzar durant un període de temps mig de 3,7 anys que oscil·lava entre un mínim d'1 any (405 persones) fins a un màxim de 6 anys (8 persones). La mostra estava formada per 425 persones, de les quals un 15,8% estaven diagnosticades de demència a l'inici de l'estudi i el rang d'edat oscil·lava entre els 45 i 77 anys. Amb la finalitat de veure la relació que s'establia entre les concentracions de APOE i els processos cognitius i socials van administrar el *Dementia Questionnaire for persons with an Intellectual disability* (DMR, Evenhuis, 1992) i el *Social Competence Rating Scale for persons with an intellectual disability* (SRZ, Kraye i De Bildt, 2004) per saber la línia de base, així com l'extracció de mostres de sang i l'entrevista amb el cuidador principal i amb el metge. El seguiment es va fer cada 6 mesos i els resultats obtinguts van indicar aportacions interessants:

- Hi ha certa prevalença entre la presència de APOE $\epsilon 4$ i la demència en el seguiment de més de 3 anys.
- No es va trobar un efecte de APOE $\epsilon 4$ en l'edat d'aparició de la MA. Encara que l'edat mitjana de mort per als portadors de APOE $\epsilon 4$ era més jove que la dels no portadors la diferència no va ser significativa.
- Les puntuacions SRZ mostren una forta correlació amb la presència de APOE $\epsilon 4$ encara que els resultats no són significatius.

- No es van trobar diferències significatives en relació amb el nivell de discapacitat.
- No es van observar evidències significatives entre les disminucions de les habilitats cognitives i socials, encara que el SRZ es va mostrar més sensible

Resumint podem dir que, encara que en aquest estudi es van trobar davallades en les valoracions de les funcions cognitives, els resultats no correlacionen significativament amb la presència de APOE. Els aspectes relacionats amb l'estat d'ànim o els canvis conductuals recollits en el qüestionari SRZ encara que no van donar un resultat estadísticament significatiu, sí van presentar una forta correlació. Aquests resultats doncs, no justifiquen que la presència de APOE condicioni l'aparició de la MA en persones amb SD.

Un cop descrits els diferents estudis analitzats podem observar que no hi ha un consens en el perfil cognitiu característic en el procés d'envelliment en persones amb SD. Els estudis longitudinals realitzats fins l'actualitat tenen diversos focus d'atenció: un gran nombre d'estudis s'interessen pels canvis que es produeixen al llarg dels anys de les funcions cognitives, altres per aspectes neuropsicològics i la relació que s'estableix entre els resultats i les característiques fenotípiques de les persones amb SD, tenint en compte com indica Fernández Alcaráz (2013) que no hi ha un únic fenotipus cognitiu relacionat amb les persones amb SD. Finalment, molts estudis s'han centrat en processos genètics i en els canvis que aquests van produint a mida que les persones envelleixen i de quina forma això repercuteix en els processos cognitius. És doncs difícil arribar a convergències que ens portin a poder realitzar treballs preventius que siguin universals. Els estudis fins ara realitzats en general s'han efectuat a partir de mostres petites i poc homogènies, centrant les anàlisis en aspectes molt concrets de les funcions cognitives sense fer una integració dels diferents aspectes que repercuteixen en el dia a dia de les persones adultes amb SD. A continuació farem una anàlisi dels estudis realitzats en l'etapa adulta i que posen especial èmfasi en els aspectes emocionals i conductuals.

3.2 Evolució dels canvis emocionals i conductuals

Com hem vist en l'apartat anterior hi ha hagut molts estudis longitudinals centrats en analitzar de quina manera evolucionen les funcions cognitives en l'etapa adulta en

persones amb SD. En canvi, estudis que analitzin els canvis que es produeixen a nivell conductual i emocional n'hi ha relativament pocs. La majoria dels estudis que investiguen sobre els factors conductuals es centren en el tipus de manifestacions de caràcter conductual i/o emocional que es produeixen al llarg del procés d'envelliment per poder observar si existeix un vincle entre els indicadors d'alteració conductual i l'inici del procés d'una demència. A continuació descriurem aquells estudis més representatius realitzats amb l'objectiu de conèixer quins són els avenços que s'han realitzat en aquest àmbit. A la taula 9 es pot veure un quadre resum de les dades més importants dels estudis de caire conductual i emocional revisats.

Prasher, Farooq i Holder (2004) van fer una revisió sobre els estudis longitudinals que analitzen la conducta adaptativa realitzats amb població amb SD. La majoria d'aquests estudis treballen amb un rang d'edat molt ampli la qual cosa dificulta arribar a conclusions clares. La majoria d'aquests estudis coincideixen en que entre els 40 i 50 anys apareix una davallada en les conductes adaptatives i que aquests canvis es detecten en els darrers 3 anys previs a la valoració. Només l'estudi de Burt et al. (1995) no va identificar canvis ni de tipus cognitiu ni tampoc conductual o emocional.

Més recentment, Urv, Zigman i Silverman (2008, 2010) van realitzar un estudi longitudinal amb l'objectiu de discriminar quin tipus de manifestacions a nivell conductual mostraven les persones amb SD durant els diferents moments de l'etapa adulta fins arribar al diagnòstic definitiu de demència. Mitjançant una classificació de diferents nivells de demència i avaluat per diferents professionals, van classificar les 251 persones de 45 anys en diferents grups (sense demència, qüestionable, possible demència i demència definitiva). El seguiment es va realitzar durant un període que va oscil·lar entre 14 i 18 mesos i en aquesta franja de temps es van realitzar 3 avaluacions. Els resultats van mostrar que hi ha diferències en les conductes inadaptades en els diferents moments de la demència. Les persones sense demència van mostrar menys indicadors i de menys gravetat que la resta de grups. Les persones dels tres grups classificats com a qüestionable, possible demència i demència definitiva, a més de mostrar més indicadors de comportament inadaptat de forma progressiva també van manifestar més indicadors de depressió que el grup sense signes de demència. Entre els indicadors que van mostrar més correlació a mida que avançaven els símptomes de demència hi ha la conducta regressiva, pensament confús, desatenció, tristesa, baixa

Taula 9 Estudis longitudinals i transversals sobre factors emocionals i conductuals amb adults amb Síndrome de Down

Factors analitzats	Test administrats	Mostra /(M edats)	Intervals de valoració	Tipus d'estudi	Resultats	Autors
Deteriorament cognitiu Salut mental Funcionament autònom Salut física	<ul style="list-style-type: none"> CAMDEX-DS (Roth et al., 1988; Huppert et al., 1996) CAMCOG 	55	5 anys	LO	<ul style="list-style-type: none"> Les persones amb canvis de personalitat i comportament als 5 anys més possibilitats de MA. 	Ball et al., (2006)
	<ul style="list-style-type: none"> PAS-ADD (Moss et al., 1998) Qüestionari semiestructurat dades demogràfiques C21st Health Check (Glasgow UCEDD 2001). Vineland Scale (Survey Form) (Sparrow <i>et al.</i> 1984) The Present Psychiatric State for Adults with Learning Disabilities (Cooper, 1997) 	183 inici (M= 41,1 anys, rang 16-74) 134 final (M= 43 a.)	2 anys	LO	<ul style="list-style-type: none"> Entre la 1^a i la 2^a administració alguns problemes de comportament remetien Augmenten els prob. de salut mental en relació a l'edat. No hi ha relació entre gènere i salut mental 	Mantry et al., (2008)
Problemes conductuals	<ul style="list-style-type: none"> American Association on Mental Retardation Adaptive Behavior Scale ABS (Fogelman, 1975; Nihira, Foster, Shellhaas, i Leland, 1974) Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (Evenhuis, 1996; Evenhuis, Kengen, & Eurlings 1990) Stress Index Test cognitiu (diverses part d'escala estandaritzades) The Reiss Screen for Maladaptive Behavior (Reiss, 1994) ----- Columbia University Scale for Psychopathology in Alzheimer's Disease CUSPAD ((Davangere P. Devanand, 1997) 	251 (45 anys)	3 avaluacions realitzades entre (14 i 18 mesos)	LO	<ul style="list-style-type: none"> Diferències en les conductes inadaptables en funció de l'etapa de demència Hi ha diferències en el tipus i grau d'implicació dels símptomes. Hi ha més indicadors de depressió en les persones que tenen algun grau de demència amb aquelles que no en tenen. ----- Indicadors evidents emocionals i conductuals, per sobre de la resta de persones amb SD, en aquelles que tenien símptomes de demència 	Urv, Zigman, i Silverman, (2008) --- Urv, Zigman, i Silverman, (2010)
Conductes inadaptables Habilitat funcional Variables demogràfiques: lloc	<ul style="list-style-type: none"> Scales of Independent Behavior-Revised – SIB-R (Bruininks et al., 1996) Family Relations Index de la Family Environment Scale (Moos i Moos, 1986) 	SD=150 (M=32"1 anys a l'inici estudi)	8 avaluacions durant un període de	LO/TR	<ul style="list-style-type: none"> Les persones amb SD mostren millors habilitats funcionals i menys problemes conductuals externalitzats que la mostra de DI. 	Esbensen, Seltzer, i Krauss, (2008)

residència, nivell de discapacitat, pèrdua de familiars		DI= 240 (M=36“1 anys a l’inici estudi)	12 anys (18 m. interval)		<ul style="list-style-type: none"> No hi ha dif. Significatives respecte als dos grups amb el temps a excepció de salut Deteriorament a nivell de salut, cura personal i mobilitat Declivi lleu en els problemes de conducta tota la mostra i reducció d’intensitat cond. desadaptades. El trasllat de l’ habitatge familiar a altre tipus de residència provoca canvis de conducta. 	
Vocabulari (mesura d’intel·ligència verbal) Indicadors conductuals	<ul style="list-style-type: none"> Peabody Picture Vocabulary Test 4th Edition; PPVT-4 (Dunn i Dunn, 2007) Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire; ABDQ (Prasher et al., 2004) The Developmental Behaviour Checklist-Adult; DBC-A (Mohr, Tonge, Einfeld, et al., 2011) 	SD= 28 (M=33,3 anys a l’inici estudi i 37“7 al final) (longitudinal	4 anys.	LO/TR	<ul style="list-style-type: none"> No hi ha diferències significatives entre els dif. indicadors conductuals i emocionals i el factor edat amb els adults amb SD. 	Makary et al., (2014)
Habilitats adaptatives	<ul style="list-style-type: none"> Peabody Picture Vocabulary Test 4th Edition; PPVT-4 (Dunn i Dunn, 2007) Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire; ABDQ (Prasher et al., 2004) The Developmental Behaviour Checklist-Adult; DBC-A (Mohr, Tonge, Einfeld, et al., 2011) Adaptative Behaviour Assessment System II Adult ABAS-II (Harrison i Oakland, 2003) 	SD= 25 (M=26,6) transversal SD=20 (M=35,9 anys a l’inici estudi i 40,3 al final) longitudinal (rang 16-56) SD= 33 (M=27,7) transversal	4 anys	LO/TR	<ul style="list-style-type: none"> Diferents patrons en relació a l’edat per a diferents habilitats de conducta adaptativa. Les habilitats pràctiques es mantenen amb l’edat. Declivi en les habilitats socials i conceptuals 	Makary et al., (2015)

Nota: Estudi Longitudinal (LO), Estudi Transversal (TR), Discapacitat Intel·lectual no especificada (DI), Deteriorament Precoç (DP), Discapacitat intel·lectual Mitja (DIM), Discapacitat Intel·lectual lleugera (DIL), Mitjana (M), Síndrome de Down (SD)

energia, augment de la por, cansament i la baixa assertivitat. Encara que l'estudi mostra certes limitacions respecte als seus elements de mesura, com la validesa de la informació per part dels cuidadors o l'ús de l'*screening de Reiss* (Reiss, 1994), permet mostrar que hi ha diferent nombre i tipologia de manifestacions conductuals i emocionals en funció del deteriorament cognitiu lleu o els diferents nivells que s'aproximen al diagnòstic de demència. Per verificar els resultats obtinguts a l'escala de Reiss, aquests mateixos autors van tornar a administrar a la mateixa població la *Columbia University Scale for Psychopathology in Alzheimer's Disease* (CUSPAD; Devanand et al., 1992). Amb aquesta escala que mesura símptomes neuropsiquiàtics van poder verificar que la simptomatologia psiquiàtica és freqüent en la demència en la població amb SD. Alguns dels símptomes van ser semblants als que manifesta la població general amb un deteriorament cognitiu lleu, entès com una fase a cavall entre l'envelliment normal i la demència precoç (Grundman et al., 2004). Els resultats obtinguts amb l'escala CUSPAD van tornar a corroborar que els indicadors conductuals i emocionals poden ser indicadors més vàlids per detectar els primers símptomes de demència que no pas els canvis cognitius, especialment per part dels cuidadors.

Cal citar també l'estudi de Holland, Hon, Huppert i Stevens (2001) que sota l'objectiu d'identificar en quins moments apareixen els indicadors que poden conduir a la demència, van realitzar una valoració de 68 participants d'una mitjana de $M=42,3$ a partir de l'aplicació del *Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination* (CAMDEX; Roth et al., 1986) per a identificar quines alteracions conductuals es manifestaven en els diferents intervals d'edat i com al cap de 18 mesos alguns dels indicadors passaven a formar part d'un dels tres tipus de diagnòstic: deteriorament cognitiu fruit de l'edat, demència del lòbul frontal o malaltia d'Alzheimer. Fruit dels dos moments de l'avaluació, un 65,3% dels cuidadors dels participants van observar deteriorament en una o més de les àrees següents: personalitat, memòria, funcionament mental general, habilitats de cura personal i altres com el patró de son. L'aparició dels canvis conductuals va ser progressiva des de l'interval des de la primera valoració fins al cap de 18 mesos i va ser la franja de 40 a 49 anys la que va mostrar més canvis durant aquest interval d'avaluació. Donat l'elevat nombre de canvis conductuals observats, els autors argumenten que aquests canvis poden ser deguts a un declivi cognitiu precoç desconegut, que provoca davallada en àrees específiques, especialment en memòria i orientació i que podrien estar relacionats amb la demència

precoç. Un altre explicació possible, avalada també per altres autors (Stern, 2009), consisteix en que degut a tots els canvis produïts pel fenotip de la SD, l'afectació del lòbul frontal incideixi en la reserva cognitiva i la simptomatologia manifesta respongui a les característiques particulars dels lòbuls frontals i altres àrees del cervell més que a una possible simptomatologia de demència.

En la mateixa línia que els anteriors, Makary et al. (2014) van realitzar un estudi per analitzar quins eren els canvis conductuals i emocionals que es produïen en les persones adultes amb SD que no tenien signes de demència. L'estudi es va plantejar des d'una visió longitudinal, per determinar si l'edat influïa en els canvis conductuals i emocionals i també una valoració transversal amb la intenció de tenir una mostra comparativa de persones amb SD al final del procés longitudinal, amb un ventall d'edat més ampli. Durant el transcurs dels 4 anys amb una mitjana d'edat al final de l'estudi de 37'7 anys, no van haver-hi canvis significatius en cap de les dues proves realitzades per avaluar els canvis emocionals i conductuals i en concret els indicadors de la demència. En aquest sentit, els resultats van ser semblants al que van obtenir Esbensen et al. (2008) en el seu estudi longitudinal, encara que en aquests últims l'edat de les persones avaluades al final va ser de 44,1 anys i per tant més grans que la mostra de l'estudi anterior. Aquests mateixos autors van fer una anàlisi de les conductes adaptatives a partir dels resultats parcials de l'escala *Adaptive Behaviour Assessment System-II Adult*, ABAS-II (Harrison i Oakland, 2003) podent així investigar si les associacions de les puntuacions de la conducta adaptativa tenia relació amb l'edat. El resultat més rellevant va ser que aquells ítems conductuals que feien referència a habilitats en relació a la comunitat, a la llar i la cura personal entre altres, no van mostrar diferències a mida que avançava l'edat. És a dir, tots aquells aspectes relacionats amb conductes adaptades fruit de la pràctica i l'aprenentatge es van mantenir estables amb el temps. Per contra, l'adaptació global va mostrar conductes més desadaptades a mida que les persones amb SD envellien. Si bé la mostra estudiada era reduïda, l'estudi va aportar noves dades a l'estudi dels processos conductuals en relació al paper de la "reserva" (cognitiva) de certs aprenentatges (Makary et al., 2015).

Altres estudis van ser dissenyats per veure de forma simultània quins eren els canvis a nivell global, tant a nivell cognitiu com conductual. Aquest és el cas de l'estudi de Ball et al. (2006) que va iniciar la primera recollida de dades analitzant els resultats dels indicadors cognitius i conductuals amb l'objectiu de fer l'anàlisi longitudinal al cap d'uns

anys. En el moment de l'estudi les 55 persones avaluades tenien una mitjana d'edat de 48'3 anys. Aquest estudi pretén mostrar quins són els indicadors que apareixen primer a nivell conductual i quins són els precursors de l'aparició de la MA. Segons aquests autors, el procés d'aparició de la MA segueix un curs diferent que el de la població general. Si en aquesta darrera el més comú és que s'iniciï amb una pèrdua de memòria, en el cas de les persones amb SD les primeres evidències consisteixen en l'aparició de canvis de personalitat o canvis de comportament, seguits d'un augment d'indicadors que s'associen a una alteració del lòbul frontal, per finalment, desenvolupar la MA.

Per altra banda, Mantry et al. (2008) van investigar una població molt ampla de 186 persones amb SD amb un rang d'edat entre els 16 i els 74 anys i un seguiment al cap de 2 anys. El seu objectiu va ser analitzar la incidència de problemes de salut mental durant aquest període. En relació als adults més grans es va observar un augment de problemes de salut mental respecte als més joves de 44 anys. Entre els trastorns de major incidència destacava la demència. Un aspecte interessant a considerar va ser que en l'interval de 2 anys, alguns dels episodis de mala salut mental estaven en remissió, entre ells alguns problemes de conducta. Aquest fet va portar als autors a afirmar que alguns episodis de trastorns afectius tenen una durada inferior als 2 anys degut a una remissió espontània o a un tractament eficaç.

Altres aspectes que també han interessat en el procés d'envelliment fan referència al paper que prenen factors com el fet de viure o no en família o bé el paper de la pèrdua, així com tots els possibles canvis a nivell conductual que es va manifestant al llarg de l'etapa adulta. Esbensen, Seltzer i Krauss (2008) van realitzar un estudi longitudinal per analitzar aquests factors. La seva mostra estava formada per persones amb SD (M=32'1 anys a l'inici) i amb DI (M=36'1 anys a l'inici), amb l'objectiu de fer un estudi transversal i longitudinal (12 anys) sobre els canvis experimentats en aquesta població. A l'inici de l'estudi les persones amb SD van mostrar millors habilitats funcionals i menys problemes conductuals que la resta de població analitzada. Amb el pas del temps, els dos grups van realitzar un procés semblant en referència a les habilitats funcionals i els problemes de conducta, amb un lleuger declivi més marcat de la salut en les persones amb SD. De la mateixa manera altres estudis van observar que, el pas del temps provoca canvis en les habilitats funcionals, i altres van constatar millores en relació a les tasques de la casa, resultats estables en les relacionades amb el menjar i un cert declivi en la cura personal i la mobilitat. El canvi d'habitatge o la pèrdua d'un

familiar també van ser indicadors de canvis conductuals (Adams i Oliver, 2010; Carr i Collins, 2014; Esbensen et al., 2008).

La majoria dels treballs revisats apunten a la rellevància que prenen els canvis conductuals en les etapes adultes i com aquests sembla que tenen molta relació amb el deteriorament posterior que pot desembocar a altres tipus de patologies. Segons hem observat, l'inici de canvis en la personalitat i en concret les conductes disruptives sembla ser que marquen l'inici d'un procés de deteriorament. Alguns autors indiquen que els cuidadors són més sensibles a detectar les manifestacions de comportaments disruptius que no pas de conductes inhibidores, per la qual cosa pot donar-se el cas que les persones que omplen els registres de valoracions conductuals s'hi fixin més en les conductes disruptives que en altres indicadors que podrien ser-hi també presents. El curs del deteriorament segueix en molts casos per una disfunció frontal sense una pèrdua massa evident de la memòria. Aquest conjunt de símptomes ens poden estar apuntant a una demència del tipus frontal (Ball et al., 2006; Holland et al., 2001; Makary et al., 2014; Urv et al., 2008).

Per altra banda, la progressió cap a una possible demència tipus Alzheimer ja no és tant consensuada, o si més no el curs que porta al diagnòstic. Si bé alguns estudis parlen de l'aparició relativament ràpida de la simptomatologia que condueix a la MA (Devenny, Zimmerli, Kittler, i Krinsky-McHale, 2002; Krinsky-McHale, Devenny, i Silverman, 2002), altres autors indiquen que en molts casos estem parlant de diversos símptomes que no condueixen a un diagnòstic específic i que responen més a les característiques fenotípiques del lòbul temporal pròpies de les persones amb SD que no d'una demència (Ball, Holland, Watson, i Huppert, 2010; Ball et al., 2006; Holland et al., 2001; Nelson et al., 2005)

3.3 Perfil cognitiu, conductual i emocional dels adults amb Síndrome de Down.

A continuació descriurem el perfil cognitiu, conductual i emocional de les persones amb SD després de la revisió dels treballs longitudinals realitzats en el seu procés d'envelliment.

1. En línies generals podem indicar que a mida que les persones amb SD es van fent grans el procés d'envelliment es manifesta d'una forma més ràpida que a la població general. No s'han observat diferències importants en relació amb altres DI en els processos de declivi cognitiu.
2. El deteriorament comença a manifestar-se de forma més significativa a partir de la dècada dels 40 anys (Carr, 2005, 2012; Ribes i Sanuy, 2000). Al voltant dels 45 anys hi ha un "pic" de deteriorament que afecta a certs aspectes cognitius com orientació espacial i temporal (Thorpe, 2006) o la memòria (Carr i Collins, 2014).
3. Els factors cognitius més sensibles al declivi són:
 - a. el *llenguatge*, i per tant totes les habilitats verbals associades, que ja parteix de certes limitacions pròpies de les persones amb SD (Holland et al., 2001; Rondal i Comblain, 2002). Rondal (2006) indica que els nens amb SD s'exposen a un procés d'aprenentatge del llenguatge amb certes limitacions, entre elles una cavitat bucal massa petita, defectes d'audició que són comuns en moltes persones amb SD, el dèficit de coordinació motora i alguns problemes a la veu. Aquests factors fan que la producció lingüística en general tingui certes limitacions al llarg de tota la vida. Les característiques lingüístiques es mantenen estables en els adults amb SD fins als 40-50 anys que inicien la davallada (Fernández Alcaraz, 2013).
 - b. La *praxis* resulta afectada degut a dificultats en la coordinació, i especialment en la coordinació visuomotora (Holland et al., 2001; Ribes i Sanuy, 2000). La dispraxia es fa evident a mida que les persones van envellint (Thorpe, 2006).
 - c. La *memòria visual* es va deteriorant de forma progressiva a mida que les persones amb SD envelleixen (Thorpe, 2006), també en la memòria de treball verbal i visoespacial (Burt et al., 2005; Fernández Alcaraz, 2013)
 - d. Diferents aspectes relacionats amb les *funcions executives* com és el cas de la capacitat d'inhibició (Kittler et al., 2006), o en les tasques de planificació i ordenació (Adams i Oliver, 2010), també en aquelles en les que es troba involucrada l'atenció (Fernández Alcaraz, 2013).
4. Les alteracions conductuals més freqüents que comencen a aparèixer a mida que les persones es van fent grans són les de caire disruptiu, aquest tipus d'alteracions es relacionen amb possibles indicadors de l'inici d'una demència

(Adams i Oliver, 2010; Ball et al., 2006; Huxley, Van-Schaik, i Witts, 2005). També poden aparèixer conductes inhibidores, alteracions de son, problemes d'orientació i pèrdua del control d'esfínters (Holland et al., 2001).

5. En relació al punt anterior, tenint en compte que es manifesta abans el procés d'envelliment en les persones amb SD, és comprensible que els primers indicadors de demència també es puguin manifestar de forma prematura (Thorpe, 2006).
6. A nivell conductual també s'observa una davallada de les habilitats d'autoajuda o de la vida diària (Carr i Collins, 2014; Carr, 2012) i poden ser precursors de l'aparició de demència (Coppus et al., 2008). Per altra banda no s'ha observat que hi hagi una associació directa entre aparició de conductes disruptives i disminució de la memòria (Adams i Oliver, 2010; Ball et al., 2006).
7. Alguns estudis apunten a que degut a les característiques morfològiques les persones amb SD tenen la zona del lòbul frontal amb unes característiques especials com és el fet de tenir menys connexions sinàptiques o una mida dels lòbuls més reduïda, per la qual cosa, la capacitat de reserva cognitiva estarà minvada, o si més no, serà diferent a la de la població general (Pinter, Eliez, Schmitt, Capone, i Reiss, 2001). Aquest fet pot provocar certs símptomes, entre ells dificultats en certes capacitats cognitives que podrien estar suggerint una demència (Ball, Holland, Treppner, Watson, i Huppert, 2008; Holland et al., 2001), o bé dificultar el control de les intrusions verbals (Kittler et al., 2006).

Per concloure podem dir que com ja hem esmentat anteriorment és difícil de justificar si es tracta d'un procés d'envelliment normal però precoç en relació a la resta de la població, si es tracta d'unes característiques cerebrals fruit del fenotip de la trisomia 21 que repercuteixen en una pitjor reserva cognitiva, o si realment hi ha un inici de demència que conduirà a més llarg termini del que abans s'esperava a una demència del tipus Alzheimer. Aquesta incertesa fa que calgui la necessitat de seguir investigant per identificar cada cop més quins són els aspectes que hi actuen.

II. FONAMENTACIÓ EMPÍRICA

4. Plantejament

5. Mètode

6. Resultats

7. Discussió

8. Conclusió

4. Plantejament

4.1. Justificació de l'estudi

4.2. Objectius de la investigació i formulació de les hipòtesis

4 Plantejament

4.1 Justificació de l'estudi

La millora en l'esperança de vida de les persones amb SD que s'ha produït en els darrers anys ha portat a plantejar-se nous interrogants en el seu procés d'envelliment i a la forma en que un estil de vida pot afavorir el seu benestar físic, psicològic i social.

La gran variabilitat que hi ha entre les persones amb SD fa difícil identificar amb un criteri únic quins són els patrons cognitius, conductuals i socials que manifestarà la persona a mida que envelleix (McGuire i Chicoine, 2010; Ruiz i Flórez, 2009). Els diferents estudis coincideixen en indicar que el funcionament cognitiu general de les persones amb SD comença a manifestar un declivi molt abans que la població general. S'ha observat que aquest declivi cognitiu té a veure amb les característiques fenotípiques que afavoreixen un envelliment accelerat (Evenhuis, Hermans, Hilgenkamp, Bastiaanse, i Echteld, 2012; Molero i Nathzidy, 2013; Zigman, 2013; Zis, Dickinson, Shende, Walker, i Strydom, 2012). En alguns casos aquest procés d'envelliment es veu emmascarat per problemes de salut com és el cas de la disfunció de les tiroides que s'associa a una pèrdua cognitiva i pot confondre's amb l'inici de demència (Aslan, Ersoy, Kuruoglu, Karakoc, i Cakir, 2005; Prasher, Ninan, i Haque, 2011; Vicari, Pontillo, i Armando, 2013). Un fenomen semblant succeeix amb els problemes cardiovasculars (Barnhart i Connolly, 2007; de Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis, i Echteld, 2012), l'apnea obstructiva del son (de Miguel, Villa, i Álvarez-Sala, 2002; Esbensen, 2010; Moran, 2013) i altres problemes de salut que dificulten el diagnòstic i poden confondre's amb un inici de possibles indicadors de demència.

En una línia paral·lela també ha guanyat interès l'estudi pels canvis conductuals i emocionals que els adults van manifestant a mida que es van fent grans i la relació que s'estableix amb els canvis cognitius com és el cas de la depressió, entre altres factors (Carr i Collins, 2014; McGuire i Chicoine, 2010; Oliver, Kalsy, McQuillan, i Hall, 2011; Thorpe, 2006).

Els diferents estudis que han analitzat la relació que s'estableix entre la davallada cognitiva i altres factors de salut, de conducta i possibles indicadors de demència han pogut assenyalar que a mida que les persones amb SD es van fent grans es poden identificar diversos patrons que segueixen processos diferents. Per una banda, observem persones grans que mostren un procés d'envelliment normal però que es manifesta de forma accelerada si es compara amb la població general (Bittles, Bower, Hussain, i Glasson, 2007; Esbensen, 2010); per altra, persones que inicien algun tipus de disfunció que es situa dintre dels paràmetres del DCL (Adams et al., 2008; Ball, Holland, Treppner, Watson, i Huppert, 2008) i, finalment, aquelles que manifesten un procés neurodegeneratiu associat a la demència del tipus Alzheimer (Carr i Collins, 2014; Nieuwenhuis-Mark, 2009; Urv, Zigman, i Silverman, 2008).

L'interès actual dels estudis relacionats amb el procés d'envelliment de les persones amb SD consisteix en determinar de quina forma el tipus de participació social en els diferents àmbits incideix i interactua en aquest procés. Alguns estudis, com ja hem indicat, fan referència a la rellevància de la participació social activa com a factor de reserva cognitiva, tant en la població general com amb la que manifesta algun tipus de handicap (Esbensen, Seltzer, i Krauss, 2008).

Tot aquest conjunt de línies de recerca ha posat de relleu la diversitat de factors que estan involucrats en el procés d'envelliment, ressaltant la importància del paper de l'entorn social, el benestar psicològic i emocional, així com la qualitat dels tipus de serveis dels quals disposa cada persona que es fa gran (Aguado, Alcedo, Arias, i Rueda, 2007; Causapié, Balbontin, Porras, i Mateo, 2011; Novell, Nadal, Smilges, Pascual, i Pujol, 2008)

Si bé en els darrers anys han proliferat molts estudis en les diferents línies d'investigació esmentades, hem pogut observar en l'apartat anterior, que les mostres en general són petites i heterogènies, en especial aquelles de caràcter longitudinal. Aquest fet dificulta fer una anàlisi multidimensional que permeti analitzar com els diferents aspectes bio-psico-socials es troben involucrats en el procés d'envelliment d'aquestes persones.

Els diversos estudis longitudinals han aportat una nova visió de l'etapa adulta, mostrant una perspectiva més optimista sobre el procés d'envelliment que no pas els primers estudis transversals on es comparaven persones joves amb persones més grans amb SD

(Makary et al., 2014). Els resultats de les persones adultes, en conjunt, han estat pitjors que els de poblacions d'adults joves, la qual cosa pot estar relacionada amb l'estimulació que els joves han pogut rebre en relació a la que van rebre les poblacions més grans quan eren joves. Falten doncs, estudis, que mostrin com és l'etapa adulta i l'inici del procés d'envelliment en aquelles persones que han pogut optar a polítiques d'igualtat d'oportunitats. És important poder mostrar com, aquestes polítiques que garanteixen el dret a la inserció laboral, als serveis de salut adaptats i que promouen diversos programes d'estimulació permeten afrontar una nova visió de la vellesa a nivell cognitiu i conductual per a les persones amb SD.

Des de la nostra proposta pretenem mostrar com s'inicia el procés d'envelliment en aquelles persones que estan duent a terme una vida activa i estimulada a partir de l'establiment d'una línia de base dels processos cognitius que servirà com a referent per a identificar la relació que s'estableix respecte a un conjunt d'indicadors conductuals i emocionals, de salut, socials i laborals. Pensem que la nostra aportació, gràcies a una mostra estable i a la realització d'un estudi longitudinal, podrà aportar noves dades a la visió multidimensional del procés d'envelliment en les persones amb SD que porten una vida activa i saludable.

4.2 Objectius de la investigació i formulació de les hipòtesis

En aquesta línia del plantejament d'un envelliment actiu i saludable en persones amb SD, la present tesi té com a objectiu general realitzar una anàlisi de les diferents variables cognitives, emocionals, conductuals, socials, laborals, etc., en un grup homogeni de persones adultes amb Síndrome de Down. La seva finalitat és saber quins factors són rellevants en aquest procés de la vida adulta, de quina forma interactuen les diferents variables i com comencen a aparèixer els primers signes que poden indicar un procés de deteriorament, per tal de poder posar mesures de prevenció que afavoreixen un procés d'envelliment satisfactori. En concret, hem centrat l'interès en l'estudi de l'evolució dels canvis cognitius, en relació als canvis emocionals i socials que tenen lloc en el procés d'envelliment a partir d'un estudi longitudinal en persones adultes amb SD que mantenen una vida activa.

En funció d'aquests paràmetres els objectius plantejats són els següents:

a) Generals

Els objectius generals del present estudi pretenen:

Descriure com és l'etapa adulta de les persones amb SD que mantenen una vida activa i veure com s'inicia el procés d'envelliment amb la voluntat de detectar si existeix un possible inici de deteriorament cognitiu.

Determinar la relació que s'estableix entre els canvis cognitius, emocionals i de conducta.

Descriure el perfil conductual i emocional, de salut, hàbits socials, laborals i de formació de les persones adultes amb SD.

b) Específics

En base als objectius generals de l'estudi s'han establert els següents objectius concrets:

1. Determinar quines són les funcions cognitives més sensibles al procés d'envelliment en persones amb SD.
2. Conèixer si la variable gènere té relació amb el patró de deteriorament cognitiu.
3. Conèixer si el patró de deteriorament cognitiu es relaciona amb la variable edat.
4. Determinar quin és el perfil conductual i emocional en relació a l'edat de les persones adultes amb SD.
5. Analitzar la relació entre el deteriorament cognitiu i els canvis conductuals i emocionals amb les persones amb SD.
6. Descriure el perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació de les persones adultes amb SD en relació a l'edat.

Les hipòtesis plantejades que es deriven de cadascun dels objectius concrets presentats són:

H₁ El rendiment cognitiu en persones que duen a terme una vida activa es mostrarà estable, donat que es promou un envelliment saludable.

H₂ El gènere no afecta el rendiment cognitiu en les persones adultes amb Síndrome de Down que duen una vida activa.

H₃ Els participants del grup de més grans de 40 anys obtindran resultats estables en les proves cognitives en la segona administració en relació al grup d'edats inferiors a 40 anys.

H₄ L'edat afectarà el perfil conductual i emocional. Sent els més grans de 40 anys els que tindran un perfil emocional amb conductes desadaptatives.

H₅ Hi ha relació entre els canvis cognitius i els canvis conductuals i emocionals en el procés d'envelliment en les persones amb SD.

H₆ S'observaran canvis en el perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació entre les persones més grans de 40 anys i les més joves.

5. Mètode

5.1. Disseny de la investigació

- 5.1.1. Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta*
- 5.1.2. Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius*
- 5.1.3. Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació*

5.2. Participants

- 5.2.1. Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta*
- 5.2.2. Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius*
- 5.2.3. Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació*

5.3. Instruments

- 5.3.1. Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta*
 - 5.3.1.1. Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS)
Cognitiu
- 5.3.2. Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius*
 - 5.3.2.1. Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS)
Conductual/Emocional
 - 5.3.2.1.1. Elaboració de l'instrument i procediment
 - 5.3.2.1.2. Validesa de contingut per part dels jutges
- 5.3.3. Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació*
 - 5.3.3.1. Registre de salut, dades sociofamiliars i temps lliure.
 - 5.3.3.2. Registre d'activitats formatives
 - 5.3.3.3. Registre valoració preparadors laborals

5.4. Procediment i anàlisi de dades

5.5. Consideracions ètiques

5 Mètode

5.1 Disseny de la investigació

L'estudi plantejat s'ha dividit en tres apartats diferents, en base a les diferents hipòtesis plantejades. A continuació s'indiquen els diferents apartats de l'estudi que inclouen les hipòtesis i el disseny metodològic corresponent.

5.1.1 *Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta*

Aquest apartat fa referència a l'estudi longitudinal de l'evolució de les funcions cognitives mitjançant l'avaluació de les mateixes en diferents moments temporals i per tant, es vol observar de quina manera influeix el pas del temps i el gènere en la mostra analitzada. Aquest apartat intentarà donar resposta a les següents hipòtesis:

H_1 *El rendiment cognitiu en persones que duen a terme una vida activa es mostrarà estable, donat que es promou un envelliment saludable.*

En aquest cas s'ha fet un estudi inferencial a partir dels resultats del *Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS) cognitiu per a persones adultes amb síndrome de Down i/o discapacitat Intel·lectual* obtinguts en un estudi anterior i considerats com a línia de base i els administrats amb la mateixa mostra amb un interval temporal de 2 anys. La selecció de la mostra s'ha realitzat mitjançant un mostreig no probabilístic intencional. Per donar resposta a la H_1 s'ha realitzat la prova de comparació de mitjanes per a mostres relacionades *t* de Student/*Wilcoxon* dependent de les característiques paramètriques de la mostra. En aquest sentit, s'ha comparat el pas del temps com a variable independent (VI) i el rendiment com a variable dependent (VD). Aquest tipus d'anàlisi s'ha realitzat tant pel total de la mostra com pel conjunt de 14 subjectes als quals se'ls ha aplicat tres administracions del SAS-NPS cognitiu. Amb aquests 14 subjectes s'ha realitzat una tercera anàlisi del conjunt dels resultats de les diferents

funcions cognitives amb l'objectiu d'observar si a l'augmentar el temps entre la primera i la darrera avaluació els resultats de les diferents proves es mantenen. Per poder analitzar els canvis que es produeixen amb el pas del temps al grup de 14 persones a qui se'ls ha aplicat el SAS-NPS cognitiu en tres moments temporals, s'ha optat per aplicar la prova ANOVA/ χ^2 de Friedman per a mostres repetides depenent de les característiques paramètriques de la mostra.

H₂ El gènere no afecta el rendiment cognitiu en les persones adultes amb Síndrome de Down que duen una vida activa.

Per respondre a la H₂ s'ha realitzat una doble anàlisi, per una banda s'ha fet una anàlisi longitudinal tenint en compte com el pas del temps (VI) afecta al gènere (VD). Per realitzar aquesta anàlisi s'ha aplicat la prova de comparació de mitjanes per a mostres relacionades i s'ha aplicat la *t* de Student/Wilcoxon depenent de les propietats paramètriques de la mostra. Per poder analitzar les diferències entre gèneres també s'ha realitzat una anàlisi transversal, tant en la primera administració com en la segona, per això s'ha aplicat la prova de comparació de mitjanes per a mostres independents *t* de Student/*U* de Mann depenent de les característiques i distribució normal de la mostra. S'ha considerat el gènere com a VI i el rendiment com a VD.

H₃ Els participants del grup de més grans de 40 anys obtindran resultats estables en les proves cognitives en la segona administració en relació al grup d'edats inferiors a 40 anys.

La H₃ s'intenta explicar a partir de dues anàlisis diferents, per una banda, mitjançant un estudi transversal on s'han comparat les mitjanes per a mostres independents a partir de la *t* de Student/*U* de Mann depenent de les característiques paramètriques de la mostra, sent l'edat la VI i els resultats cognitius la VD. Per altra, un estudi longitudinal per analitzar de quina manera evolucionen amb el pas dels temps els resultats corresponents al grup de joves i el grup de grans. En aquest cas s'ha aplicat una comparació de mitjanes per a proves relacionades aplicant la *t* de Student/ Wilcoxon i on el pas del temps és la VI i els resultats obtinguts per part dels joves i els grans és la VD.

5.1.2 Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius

Aquest apartat del nostre estudi s'ha centrat en fer la validació de contingut del SAS-NPS conductual i emocional i a partir d'aquí establir el perfil de les persones adultes amb SD que mantenen una vida activa. En aquesta fase es parteix de la validació del contingut per part dels jutges experts per després poder mostrar quin és el perfil que s'obté de les persones més joves i més grans de la nostra mostra i si hi ha diferències estadísticament significatives entre el grup d'edat igual o inferior a 39 anys i el grup d'edat superior a 40 anys.

Un cop obtingut el perfil conductual i emocional s'analitzarà quin tipus de relació s'estableix entre els resultats obtinguts en les diferents proves cognitives i el resultat total i dels diferents apartats del qüestionari conductual i emocional. Les hipòtesis corresponents a aquesta fase són:

H₄ L'edat afectarà el perfil conductual i emocional. Sent els més grans de 40 anys els que tindran un perfil emocional amb conductes desadaptatives.

Les proves a aplicar per tal de mostrar la relació entre el perfil emocional i la variable edat es farà a partir de la comparació de mitjanes per a mostres independents utilitzant la prova *t* de Student, si la mostra té una distribució normal, o la U de Mann, si no segueix la distribució normal. En aquest cas la VI serà el grup d'edat: joves (iguals o menors a 39 anys) i grans (més grans de 40 anys). La VD correspondrà al perfil conductual/emocional.

H₅ Hi ha relació entre els canvis cognitius i els canvis conductuals i emocionals en el procés d'envelliment en les persones amb SD.

Un cop obtingut el perfil emocional i conductual s'intentarà explicar la H₅ a partir de l'aplicació de la prova de correlació de Pearson/Spearman en funció de les característiques paramètriques. Es buscarà la relació que s'estableix entre els resultats de les diferents proves cognitives i la mitjana de la puntuació total obtinguda al qüestionari SAS-NPS conductual i emocional. També s'analitzarà quina relació s'estableix entre les mitjanes obtingudes en els diferents apartats que componen el SAS-NPS conductual i emocional i les resultats obtinguts en les diverses proves cognitives del SAS-NPS cognitiu.

5.1.3 Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació

El darrer punt té com a objectiu mostrar el perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació amb la voluntat de determinar els canvis que s'observen en el procés d'envelliment en les persones adultes amb SD. La hipòtesi corresponent a aquest apartat és la següent:

H₆ S'observaran canvis en el perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació entre les persones més grans de 40 anys i les més joves.

Per obtenir el perfil de les dades de salut, s'analitzaran, de totes les dades que es recullen al *Registre de salut, dades sociofamiliars i temps lliure*; les dades corresponents al tipus de patologia associada més comuna que pateix el grup avaluat. També s'analitzarà si aquestes persones reben algun tipus d'atenció psicològica o psiquiàtrica i el tipus de diagnòstic si es dona el cas. Igualment també es vol realitzar una anàlisi descriptiva de les activitats de temps lliure més comunes en el grup analitzat. Per analitzar si hi ha relació entre els tipus de problemes de salut i l'edat es realitzarà una prova de chi-quadrat entre el grup d'edat i els diferents problemes de salut.

Referent a les dades corresponents a les activitats d'oci i temps lliure, després d'agrupar les diferents activitats segons la tipologia: artística, esportiva o grup de lleure; es realitzarà una comparació de mitjanes en relació el nombre d'activitats que són més comuns segons l'edat. La prova que s'aplicarà serà la prova t de Student o U de Mann dependent si la mostra té una distribució normal o no.

Referent al perfil de formació s'obtindrà a partir del registre d'activitats que realitza cada participant i que es recull a Aura Fundació. El perfil tindrà la part descriptiva on s'identificaran les activitats de formació que són més comunes agrupades en categories segons la tipologia del curs. Finalment es realitzarà una comparació de mitjanes en relació a l'edat i les mitjanes d'activitats de cada categoria assignada. La prova administrada, igual que en els registres anteriors serà la prova t de Student o U de Mann per a mostres independents.

El perfil laboral s'obtindrà a partir dels resultats de caràcter descriptiu obtinguts del *Registre dels preparadors laborals* que ens indicarà quines són les malalties més freqüents que provoquen la baixa laboral en les persones analitzades i quin és el grau de satisfacció respecte al treball. També s'analitzaran en relació al grup d'edat quins són

els problemes que detecten els preparadors laborals. Per a realitzar aquesta anàlisi s'aplicarà la prova t de Student o U de Mann depenent si la mostra té una distribució normal o no.

5.2 Participants

La mostra de la present tesi ha estat extreta a partir d'un estudi anterior de caràcter multicentric, dut a terme conjuntament entre Aura Fundació i la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, format per un total de 217 persones d'edats compreses entre els 18 i els 60 anys. En aquest estudi de caràcter transversal, l'objectiu del qual va ser el disseny i validació de l'*Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS)* cognitiu, es va administrar a tots els participants les diferents proves que conformen l'*screening*. La finalitat d'aquest estudi va ser fer una anàlisi del perfil neuropsicològic en persones adultes amb SD. A partir de tota la població que participa de forma activa a la Fundació i que havien estat partícips de l'estudi multicèntric es van seleccionar les persones que formarien part del present estudi.

Per tant, la mostra de la present tesi ha estat formada per un total de 55 persones adultes amb SD que pertanyen a Aura Fundació i que aconsegueixen els següents criteris d'inclusió:

- Persones participants d'Aura Fundació
- Persones que en el moment de realitzar la segona administració longitudinal tinguin una edat igual o superior a 30 anys.
- Subjectes que no presentin un diagnòstic de malaltia neurològica o neurodegenerativa.
- Subjectes que no presentin cap tipus de malaltia mental greu que pogués interferir de manera significativa en el resultat de les proves.
- Persones que presentin un nivell de competència mínima per a poder respondre a les proves neuropsicològiques proposades.
- Persones que hagin estat treballant a l'empresa ordinària més de 5 anys.

- Subjectes a qui ja se'ls havia administrat prèviament la bateria *Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic cognitiva* (SAS-NPS cognitiu).
- Persones que en la primera prova del test de Raven (factor g) van obtenir uns resultats de puntuació directa compresos dins de l'interval (12-30).

El perfil de les persones amb SD del centre respon a persones que han après a llegir i escriure i han estat escolaritzats fins als 18 anys en escoles ordinàries en règim d'integració i/o en escoles d'educació especial. Els participants de la nostra mostra pertanyen a un status familiar de classe mitja que viuen a Barcelona o zona metropolitana.

5.2.1 *Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta*

La mostra de l'estudi està formada per un total de 55 persones amb SD d'edat adulta amb una distribució de 31 homes (56%) i 24 dones (44%), amb edats compreses entre els 27 i els 47 anys i una mitjana de 35,06 anys i desviació típica de 2,96 anys. A la segona avaluació 4 subjectes no van poder completar la valoració, per la qual cosa la mostra final a la segona avaluació va ser de 51 persones. La pèrdua mostral entre la primera i la segona avaluació es va produir perquè una persona va abandonar per problemes de salut greus, dos van deixar de ser usuaris del centre i un per canvi d'habitatge lluny de Barcelona. La mostra va quedar distribuïda en 29 homes (57%) i 22 dones (43%) amb edats compreses entre els 30 i els 49 anys i una mitjana de 37,6 anys i desviació típica de 4,9 anys.

A posteriori es va considerar interessant recollir les dades cognitives del SAS-NPS a un grup de 14 persones a qui es va poder fer una avaluació longitudinal en tres moments diferents i amb un mínim d'interval temporal entre proves de 2 anys. Aquest grup estava format per 10 homes i 4 dones, amb una mitjana d'edat de 37,43 i una desviació típica de 4,2 anys. L'interval de temps entre la primera i la tercera administració va ser de 4,6 anys de mitjana.

La mostra es va dividir en dos grups en relació a la franja d'edat, de forma que el grup de persones joves amb SD estava format per tots els participants amb una edat inferior a

40 anys. Per altra banda, el grup de persones grans el van formar les persones d'edat igual o superior a 40 anys. A la taula 10 es poden observar les dades sociodemogràfiques de la mostra corresponent a l'estudi longitudinal, incloent la segona administració del SAS-NPS cognitiu i la tercera avaluació.

Taula 10

Mida de la mostra de l'estudi longitudinal agrupada per franges d'edat i gènere

Administració	Franja edat	N	GÈNERE		EDAT(anys)	
			H	D	M	DT
1ª Administració	joves	34	18 (53%)	16 (47%)	31,62	2,96
	grans	21	13 (62%)	8 (38%)	41,1	3,54
Total		55	31 (56%)	24 (44%)	35,2	5,62
2ª Administració	joves	33	18 (54,5%)	15 (45,5%)	34,73	2,54
	grans	18	12 (67%)	6 (33%)	43,67	3,01
Total		51	29 (57%)	22 (43%)	37,88	5,08
3ª Administració	joves	11	8(73%)	3(27%)	35,73	3,25
	grans	3	1(33%)	2(67%)	42,67	1,52
Total		14	10 (71%)	4 (29%)	37,21	4,15

Nota: Nombre de subjectes (N), Homes (H), Dones (D), Desviació Típica (DT), Mitjana (M)

A la figura 1 s'indiquen les característiques de la mostra tenint en compte els diferents apartats de l'estudi, en base a les diferents hipòtesi plantejades.

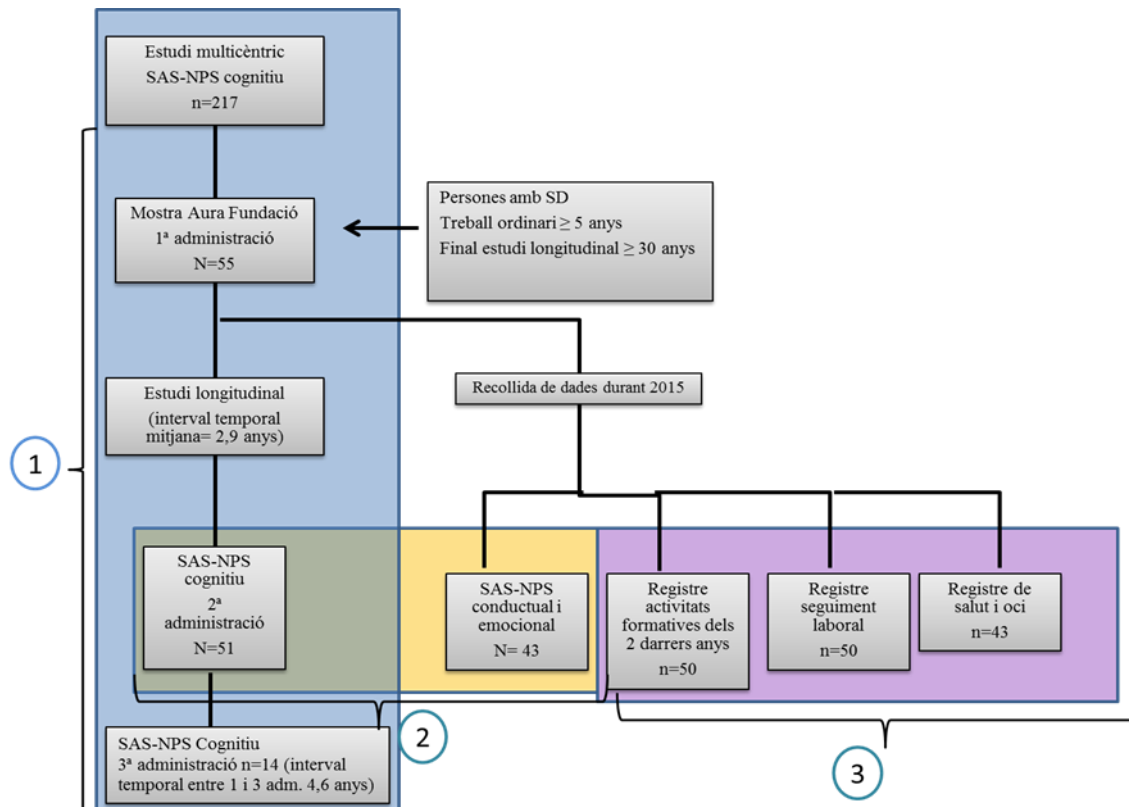


Figura 1. Característiques de la mostra en relació als diferents apartats de l'estudi.

- 1- Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta
- 2- Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius
- 3- Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació.

5.2.2 Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius

Coincidint amb el moment temporal de la segona administració del SAS-NPS cognitiu i un cop validat el SAS-NPS conductual-emocional, els pares o tutors van respondre al qüestionari i el van lliurar a la Fundació. El nombre de qüestionaris recollits en aquest segon moment del procés de l'estudi va ser de 43. El grup en aquesta prova va quedar distribuït en 28 (68%) persones corresponents al grup de més joves i 15 (32%) corresponents al grup de persones més grans.

La variació de nombre de qüestionaris analitzats es deu a que alguns pares van optar per no lliurar el qüestionari indicat. Cal dir que tots els pares o tutors quan van iniciar el primer estudi ja van firmar i acceptar el consentiment informat conforme estaven d'acord en que s'administrarien les proves pertinents, sent lliures per abandonar l'estudi

si així ho creien convenient (veure annex 1). Com hem indicat, tractant-se d'un estudi longitudinal la mostra va patir canvis fruit de la baixa de participants al llarg del temps en que es va realitzar el nostre estudi. En aquest sentit, algunes de les famílies o tutors no van retornar els qüestionaris recollits i es va optar per tancar l'estudi l'octubre de 2015 i analitzar les dades a partir dels qüestionaris obtinguts fins al moment. Una de les famílies va indicar de forma explícita no voler seguir participant en l'estudi per la qual cosa només es van utilitzar els resultats obtinguts en l'estudi longitudinal.

5.2.3 Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació

En el cas dels registres de salut i d'oci i temps lliure es va seguir el mateix procediment que en el SAS-NPS conductual-emocional. A la mateixa reunió que es va lliurar el SAS-NPS conductual i emocional també es va donar a les famílies el full de registre corresponent a salut i oci i temps lliure. En el moment de tancar la recollida de dades la mostra d'indicadors de salut i temps lliure va quedar formada per 43 persones de les quals 28 (65%) va correspondre al grup de persones més joves i 15 (35%) a grup de persones més grans.

Les dades corresponents a les activitats formatives es van recollir a partir dels registres d'activitats formatives realitzades per tots els participants d'Aura Fundació corresponents als darrers dos anys. En aquest cas s'han utilitzat els mateixos subjectes que van completar la segona administració del SAS-NPS, a excepció d'un membre que va decidir abandonar el programa per un canvi d'habitatge lluny de Catalunya, per tant la mostra va quedar formada per 50 persones.

Per altra banda, es va demanar als diferents preparadors laborals omplir els diferents apartats del registre laboral corresponents a les darreres dades obtingudes en relació a cadascun dels participants. Per a l'estudi es van tenir en compte tots els participants, a excepció d'aquells, les famílies dels quals, van notificar la voluntat de deixar l'estudi. La mostra del registre laboral va ser de 50 persones. Així doncs la mostra va quedar distribuïda en 6 persones de baixa (12%), 2 jubilades (4%) i 42 en actiu (84%). Encara que el perfil final de la mostra en relació al treball té lleugeres variacions, s'ha considerat a totes les persones del nostre estudi com a persones actives. Les persones

que en l'actualitat estan de baixa o jubilació han sofert aquest canvi durant el procés de l'estudi però les condicions per a ser participants asseguren el manteniment de la mostra homogènia al controlar que els subjectes han estat en actiu durant almenys 5 anys i que no mostren problemes de salut greus.

A la taula 11 es pot veure de quina forma han quedat distribuïdes les mostres corresponents als registres de salut i oci i temps lliure, formació i treball en relació als grups d'edat.

Taula 11

Distribució de la mostra del registres salut i oci, formació i treball en relació als grups d'edat

Tipus de registre	N	Joves	Grans
Salut, dades sociofamiliars i oci i temps lliure	43	28 (65%)	15 (35%)
Activitats formatives	50	31 (62%)	19 (38%)
Valoració preparadors laborals	50	31 (62%)	19 (38%)

5.3 Instruments

A continuació s'explicarà cadascun dels instruments aplicats en aquest estudi. La taula 12 permet observar quins són els instruments utilitzats en els diferents apartats.

Taula 12

Instruments utilitzats en els diferents apartats de l'estudi

Instruments administrats

1-Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta

SAS-NPS cognitiu

2-Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius

SAS-NPS cognitiu

SAS-NPS conductual/emocional

3- Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació.

Registre de salut, dades sociofamiliars i oci i temps lliure

Registre d'activitats formatives

Registre valoració preparadors laborals

Seguidament descriurem els diferents instruments d'avaluació en relació a l'apartat corresponent en el que s'ha administrat.

5.3.1 Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta

5.3.1.1 Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS) Cognitiu

L' *Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS) cognitiu* per a persones adultes amb síndrome de Down i/o discapacitat Intel·lectual, que ha estat elaborat des d'Aura Fundació a partir de proves i subtests de proves conegudes dins de l'àmbit neuropsicològic. Per a la realització de l'estudi longitudinal, s'ha administrat el SAS-NPS cognitiu per tal de valorar l'evolució dels processos cognitius en la mostra de participants de l'estudi. En un total de 14 participants s'ha realitzat una tercera avaluació per a valorar aquest procés d'evolució.

Aquest instrument permet una valoració general i bàsica de l'estat cognitiu amb l'objectiu de facilitar una detecció precoç dels canvis que poden aparèixer durant l'envelliment en les persones amb SD. El SAS-NPS cognitiu està format per 15 subtests i s'administra en 1 ó 2 sessions, en funció de les característiques de cada participant. L'Screening està format per les següents proves neuropsicològiques:

1. Llenguatge espontani- descripció de la làmina
2. Atenció -Memòria Operativa (MO): Dígits directes
3. Denominació (d'imatges, objectes i parts del cos)
4. Test del Rellotge
5. Memòria: record d'imatges
6. Praxis constructiva (cercle, quadrat, triangle i creu)
7. Memòria: reconeixement d'imatges
8. Escala a color de les Matrius Progressives de Raven
9. Memòria verbal I a (memòria de paraules)
10. Imitació de postures bilateral
11. Memòria verbal I b (memòria de paraules)
12. Praxis ideacional
13. Funció executiva: Cats and Dogs Test
14. Fluència verbal: Evocació categorial
15. Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT)

Aquest screening avalua algunes de les funcions que són més sensibles al deteriorament com són l'atenció, la memòria, el llenguatge, la praxis, les funcions executives i la intel·ligència general o factor "g" (veure taula 13).

Amb l'objectiu d'avaluar l'**atenció** s'ha aplicat la prova de *Dígits Directes*, essent aquesta una adaptació del subtest de repetició de dígits K-ABC (*Bateria de Evaluación de Kaufman para Niños*, Kaufman i Kaufman, 1997) que representa el processament seqüencial, així com la fluïdesa en l'ús dels números, atenció i reproducció d'un model i també la resistència als distractors. A més també es troba implicada la memòria operativa (MO) i la verbal a curt termini. A mesura que augmenta la quantitat de dígits a memoritzar es requereixen les funcions executives per aplicar estratègies de record. En el cas de la tasca de dígits inversos la implicació de l'escorça prefrontal es fa més evident (Luna-Lario, Azcarate-Jimenez, Seijas-Gomez, i Tirapu-Ustarroz, 2015) però en el nostre estudi només s'utilitzaran els dígits directes. També es registrarà l'*span* o quantitat màxima de nombres que és capaç de repetir cada persona.

A fi de valorar la **memòria** s'ha utilitzat el *record d'imatges*, part de la prova de denominació visuoverbal (creada per Aura Fundació a partir d'un vocabulari altament familiar i d'alta freqüència) que avalua el record diferit de les imatges presentades anteriorment en una prova de denominació, el *reconeixement d'imatges* on el subjecte ha de reconèixer les imatges presentades uns minuts abans i la *memòria verbal de paraules*, adaptació de *Mini Mental State Examination* (MMSE; Folstein, Folstein, i McHugh, 1975), on s'avalua la capacitat d'aprenentatge de paraules i/o memòria de paraules apreses. S'ha registrat el nombre d'errades que es realitzen a l'hora de realitzar el reconeixement d'imatges visualitzades prèviament en la prova de record d'imatges.

El **llenguatge** s'ha avaluat per diverses proves. Una de les proves utilitzades és la *Descripció de la làmina* corresponent al Test Barcelona de Peña-Casanova (1991). Aquesta prova proporciona una visió general del llenguatge expressiu del subjecte i permet avaluar el seu llenguatge espontani. També s'ha utilitzat el *Peabody Picture Vocabulary Test* (PPVT; Dunn i Arribas, 2006), aquesta prova, permet avaluar la comprensió i el nivell del vocabulari receptiu del subjecte avaluat ja que el test consta de 192 paraules de dificultat creixent on el participant ha d'assenyalar el dibuix que manté relació amb la paraula anomenada per l'administrador de la prova. És adequada perquè no està influïda per les habilitats verbals de la persona i no requereix la

codificació fonològica o articulació. Per tal d'analitzar la fluència verbal en relació amb el camp semàntic s'ha aplicat la prova *d'Evocació categorial del Test Illinois d'Aptituds Psicolingüístiques (ITPA; Kirk, McCarthy, i Kirk, 1996)*, ja que permet mostrar la quantitat de lèxic que la persona domina. En aquesta prova es troben implicades també la memòria a llarg termini i tota una sèrie de mecanismes de component executiu com és la inhibició de paraules inadequades o el control de perseveracions. Aquest test és sensible a les primeres etapes de la MA (Luna-Lario et al., 2015). Finalment, la *Denominació d'imatges, objectes i parts dels cos* es tracta de la denominació visuoverbal de 5 objectes freqüents i 5 parts del cos (creada per Aura Fundació).

En relació a la **praxis**, s'han utilitzat tres proves. La primera anomenada *Praxis constructiva* és una adaptació de praxis constructiva gràfica i és una adaptació del subtest del PIEN de Peña-Casanova (1991), on els subjecte ha de copiar el dibuix de diferents figures geomètriques i es centra en la valoració de la coordinació visuomanual; la segona, *Imitació de postures bilateral* (Bergés i Lezine, 1981) fa referència al control de moviments precisos a nivell visuoespacial i, la tercera, *Praxis ideacional* també és una adaptació del subtest del PIEN de Peña-Casanova (1991), on el subjecte ha de realitzar mímica de l'ús de cinc objectes.

Les **funcions executives** s'han valorat a partir de dos tipus de prova: *Cats and Dogs Test*, és una prova d'interferència similar al Test d'Stroop però utilitzant un material visual diferent. Gerstadt, Hong, Diamond, 1994 i Willner, Bailey, Parry, i Dymond, 2010 en els seu estudis l'apliquen amb població amb discapacitat intel·lectual. En aquesta prova és important el paper del control de la inhibició i la flexibilitat mental. També s'han analitzat les funcions cognitives amb el *Test del Rellotge* (Cacho, García, Arcaya, Vicente, i Lantada, 1999). Aquesta prova s'aplica en dos parts (ordre i còpia) i avalua l'estat cognitiu del subjecte així com les funcions visuoespacials, visomotores, la planificació constructiva i la memòria en el cas del dibuix a l'ordre.

Finalment per l'avaluació de la **Intel·ligència General** s'ha fet l'aplicació de *L'Escala de Color de les Matrius Progressives de Raven* (RCPM; Raven, 2001). Aquesta escala especial dissenyada per Raven a partir de l'Escala General és adient per a persones amb discapacitat intel·lectual. Consta de 36 matrius, dividides en tres series (A, Ab i B) de 122 matrius cadascuna i amb una dificultat creixent. Considerada una de les millors com a indicadora del factor general (g) de la intel·ligència, té com a objectiu valorar el

desenvolupament cognitiu perceptual, requereix habilitats de discriminació i de comprensió de les relacions lògiques. L'avantatge d'aquesta prova es que està exempta d'interferències culturals.

Taula 13

Factors cognitius avaluats i proves corresponents del SAS-NPS cognitiu

FUNCIONS COGNITIVES	PROVES APLICADES
ATENCIÓ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dígit Directes K-ABC (<i>Bateria de Evaluación de Kaufman para Niños</i>, Kaufman i Kaufman, 1997)
MEMÒRIA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Record d'imatges (prova <i>ad hoc</i>) ▪ Reconeixement d'imatges adaptació de <i>Mini Mental State Examination</i> (MMSE; Folstein, Folstein, i McHugh, 1975) ▪ Memòria verbal I a adaptació de <i>Mini Mental State Examination</i> (MMSE; Folstein, Folstein, i McHugh, 1975) ▪ Memòria verbal I b adaptació de <i>Mini Mental State Examination</i> (MMSE; Folstein, Folstein, i McHugh, 1975)
LLENGUATGE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Llenguatge espontani- descripció de la làmina (Test Barcelona de Peña-Casanova 1991) ▪ Denominació (d'imatges, objectes i parts del cos) (Test Barcelona de Peña-Casanova 1991) ▪ Fluència verbal: Evocació categorial (<i>Evocació categorial del Test Illinois d'Aptituds Psicolingüístiques (ITPA)</i>; Kirk, McCarthy, i Kirk, 1996) ▪ Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT; Dunn i Arribas, 2006)
PRAXIS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Praxis constructiva (cercle, quadrat, triangle i creu) (Peña-Casanova, 1991) ▪ Praxis ideacional (Peña-Casanova, 1991) ▪ Imitació post. bilateral: praxis ideomotora (Bergés i Lezine, 1981)
F.EXECUTIVES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Test del Rellotge (Cacho, García, Arcaya, Vicente, i Lantada, 1999) ▪ Cats i Dogs Test (Gerstadt et al., 1994)
INTEL·LIGÈNCIA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Escala a color de les Matrius Progressives de Raven (RCPM; Raven, 2001)

La valoració de les diferents proves es realitza a partir de la suma de les puntuacions directes degut a que aquestes proves han estat dissenyades per a població general i no existeixen barems específics per a persones amb SD (Carr i Collins, 2014; Wing, 1980). L'interval de puntuacions directes de les diferents subescales del *Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS) Cognitiu* es presenta a continuació en la taula 14.

Taula 14
Interval de valoració de les subescales de SAS-NPS Cognitiu

Subescales	Interval de puntuació
Llenguatge espontani- descripció de la làmina	(0-6)
Atenció -MO: Dígits directes	(0-12)
Denominació (d'imatges, objectes i parts del cos)	(0-10)
Test del Rellotge	(0-10)
Memòria: record d'imatges	(0-10)
Praxis constructiva (cercle, quadrat, triangle i creu)	(0-12)
Memòria: reconeixement d'imatges	(0-10)
Escala a color Matrius Progressives de Raven	(0-36)
Memòria verbal I a (memòria de paraules)	(0-3)
Imitació de postures bilateral	(0-8)
Memòria verbal I b (memòria de paraules)	(0-10)
Praxis ideacional	(0-10)
Funció executiva: Cats i Dogs Test	(0-5)
Fluència verbal: Evocació categorial	-
Peabody Picture Vocabulary Test	(0-175)

El SAS- NPS cognitiu s'acostuma a aplicar en dos sessions d'una hora de durada o bé s'atura l'aplicació de la bateria si s'observa que la persona es cansa. Els professionals que van administrar aquesta bateria de proves van ser psicòlegs i/o neuropsicòlegs treballadors d'Aura Fundació que coneixien als usuaris del nostre estudi.

5.3.2 *Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius*

5.3.2.1 Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS) Conductual/Emocional

Aura Fundació va crear una prova d'screening amb la finalitat de realitzar una prova de fàcil ús que permetés detectar indicadors de possible deteriorament de la conducta o les emocions. Aquesta eina, ha estat fins a l'inici d'aquest estudi un material de recollida d'informació elaborat per a l'ús intern de la Fundació. L'objectiu d'aquest qüestionari és la detecció per part de familiars i cuidadors de canvis en les seves conductes bàsiques de la vida quotidiana i/o alteracions en les manifestacions emocionals. Aquest qüestionari pretén ser un instrument de fàcil aplicació i de detecció de possibles indicadors de canvis en el procés d'envelliment o d'algun tipus de deteriorament.

En el següent apartat es descriurà quins han estat els orígens d'aquest qüestionari fins a l'inici d'aquest estudi. A partir del material que es disposava a Aura Fundació, es va creure oportú, per al nostre estudi, realitzar una anàlisi de la validesa de contingut per

part de jutges experts amb l'objectiu de detectar la representativitat dels continguts més essencials de cadascuna de les categories que formaven aquest qüestionari.

5.3.2.1.1 Elaboració de l'instrument i procediment

Com ja s'ha indicat anteriorment, existeixen molts estudis que han centrat la seva atenció sobre el procés cognitiu en les persones que tenen algun tipus de discapacitat, deixant en un segon pla els aspectes més relacionats amb variables conductuals i/o emocionals. Ha estat a partir de l'interès per la qualitat de vida i la voluntat per conèixer quins aspectes incideixen en els processos de deteriorament d'alguns processos cognitius que els factors conductuals i emocionals han pres més rellevància.

La necessitat de conèixer com són les conductes i emocions de les persones en l'etapa adulta van portar a Aura Fundació a elaborar un qüestionari que pogués identificar i recollir els diferents aspectes de la vida activa de les persones participants d'Aura Fundació.

Per poder fer una anàlisi dels factors relacionats amb un procés de deteriorament en la persona SD es va fer un estudi qualitatiu que va consistir en entrevistar a les persones que treballen a Aura Fundació i que estan en contacte amb persones amb SD. Aquests professionals van facilitar una sèrie d'indicadors de possible deteriorament fruit de les observacions realitzades en la tasca continuada amb persones amb discapacitat intel·lectual i en concret amb SD.

Paral·lelament es va realitzar una revisió bibliogràfica, així com una anàlisi d'investigacions similars per poder identificar quins aspectes a nivell emocional i conductual poden indicar que s'està iniciant un procés de deteriorament i/o envelliment.

Per dissenyar el qüestionari es va analitzar la bibliografia que fa referència a l'avaluació de discapacitat, les publicacions sobre qualitat de vida així com les diferents mesures que van relacionades amb indicadors de problemes conductuals, emocionals i indicadors de la MA. En aquesta revisió es van identificar aquells aspectes comuns que van orientats a assenyalar diferents nivells de deteriorament, tant a nivell conductual com emocional. També es va tenir en compte les característiques de la població, en aquest sentit es van buscar estudis o escales que tinguessin factors en comú amb els usuaris que

formen part d'Aura Fundació. En la taula 15 es poden observar els estudis que van servir com a referents per a la creació de l'screening conductual i emocional.

Taula 15
Referents per a la creació del SAS-NPS conductual i emocional

Autors	Escala/ Qüestionari/Altres	Àmbits d'avaluació
Adam-Alcocer i Giné, 2013	Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents (EIS)	Vida domèstica, vida comunitària, Participació a l'escola, aprenentatge escolar, salut i seguretat, social i defensa i autodeterminació
Pérez Sánchez i Cabezas Gómez, 2007	Revisió d'escales d'avaluació i entrenament amb DI	Relacions intra-interpersonals, ús de la comunitat, mitjans de transport, entorn domèstic, oci i temps lliure, cura personal, entorn laboral i situacions que comporten perill/ansietat
Montero, 2003	ICAP Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual, CALS Inventario de Destrezas Adaptativas	ICAP: Destreses socials i comunicatives, destresa de la vida personal, destresa de la vida en comunitat i destreses motores CALS: Destreses de la vida personal, destresa de la vida de la llar, destreses de la vida de la comunitat i destreses laborals
Novell, Nadal, Smilges, Pascual, i Pujol, 2008	Informe Séneca	Benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic i mental, inclusió social, drets
Aguado, Alcedo, i Fontanil, 2012	Escala Integral Objetiva i Subjectiva	Autodeterminació, Inclusió social, Benestar laboral, Benestar material, Benestar emocional i físic, benestar familiar
Medina i García, 2011	Escala ABS-RC:2	Autosuficiència personal, autosuficiència comunitària, Responsabilitat Personal-Social, Ajustament social i Ajustament personal
Montero i Fernández, 2013	ABAS-II	Conducta adaptativa general (conceptual, social i pràctica)

Igualment, cal assenyalar que diferents estudis avalen la incidència que tenen certs factors que poden ser indicadors en el procés d'envelliment. En aquest sentit es van establir diferents apartats:

- Indicadors conductuals fisiològics (patró de son, alimentació, psicomotricitat i control d'esfínters (Esbensen, 2009; McGuire i Chicoine, 2010; Tamarit, 2010), conductes autolesives (Flórez, 2010).

- Patrons de conducta: conductes lesives, conductes desadaptatives (Nagdee, 2011; Prasher, Farooq, i Holder, 2004) i hàbits atípics i repetitius (Ball et al., 2006).
- Conducta adaptativa: Activitats de la vida diària de la llar en relació a l'autonomia i autogestió (Adams i Oliver, 2010; McGuire i Chicoine, 2010; Nagdee, 2011); activitats socials i educatives (Garcia i Izuzquiza, 2010; Prasher et al., 2004) i activitats laborals (Hermans i Evenhuis, 2012).
- Funcionament general i recursos personals i relacionals (Esbensen, 2009; Gómez, Verdugo, Arias, i Navas, 2008; Ruiz i Flórez, 2009).
- Expressió emocional (Ball et al., 2006; Flórez, 2010; Riancho i Flórez, 2009; Tamarit, 2010).

A partir de les aportacions de les diferents fonts, l'screening va quedar definit en les següents categories o indicadors d'anàlisi: patró de son, alimentació, psicomotricitat, control d'esfínters, patrons de conducta, conducta adaptativa, funcionament general i recursos personals i relacionals, i expressió emocional.

Totes les opcions de resposta dels ítems, a excepció de l'ítem 1 que fa referència al dormir i és de caràcter dicotòmic, estan basats en una Escala Likert de quatre alternatives de resposta. Les quatre alternatives possibles són: mai, alguna vegada, sovint i sempre.

A continuació descriurem breument les diferents categories que conformaven en el seu inici el SAS-NPS conductual i emocional:

- Patró de son: indicadors vinculats a les possibles alteracions del procés de son i que poden ser observats i/o expressats tant per les pròpies persones SD com pels seus familiars o cuidadors (4 ítems).
- Alimentació: indicadors que poden mostrar canvis en les conductes alimentàries (3 ítems).
- Psicomotricitat: Factors generals fàcilment observables que fan referència tant a la motricitat fina com a la motricitat gruixuda (3 ítems).
- Control d'esfínters: Indicadors d'incontinència tant diürna com nocturna (2 ítems).
- Patrons de conducta: Dins d'aquest gran apartat s'han distingit tres grans blocs que fan referència a comportaments que poden generar conflicte tant al propi subjecte com al seu entorn més proper (*conductes lesives cap a ell mateix o cap*

als altres (3 ítems), conducta desadaptativa atípica (6 ítems) i hàbits atípics i repetitius (4 ítems).

- **Conducta adaptativa:** Aquest apartat identifica aquells comportaments del subjecte que durant el període dels 6 darrers mesos han patit canvis o bé s'han deixat de realitzar. Està dividit en tres grans àrees d'acció del subjecte: *Activitats de la vida diària a la llar (8 ítems), activitats socials i educatives (10 ítems) i activitats laborals (6 ítems).*
- **Funcionament general. Recursos personals i relacionals:** Aquest apartat van molt vinculat a aspectes cognitius com la memòria però al mateix temps fa referència a una sèrie de comportaments que poden ser facilitadors en la seva vida quotidiana i que són observables a partir d'accions o conductes molt concretes, especialment a nivell relacional (9 ítems).
- **Expressió emocional:** Indicadors de diferents tipus de situacions que van directament vinculades amb un excés o carència d'emocions impròpia de la situació (8 ítems).

5.3.2.1.2 Validesa de contingut per part dels jutges

Quan es va decidir utilitzar l'screening dissenyat per Aura Fundació per poder relacionar els indicadors de conducta i emoció amb altres factors de la vida quotidiana, es va veure necessari analitzar la validesa de contingut.

La validesa de contingut per part de jutges experts és la forma més comú de validar un qüestionari d'aquestes característiques. Aquest tipus de validació pretén garantir que els ítems utilitzats constitueixin una mostra rellevant i representativa de tot el conjunt d'indicadors que es volen mesurar. Es tracta de sol·licitar l'aprovació o desaprovació per part dels jutges experts de la inclusió dels diversos ítems en la prova i del grau de rellevància que aquests tenen en el conjunt de la dimensió analitzada (Escrura, 1988).

Per realitzar la validesa per part d'experts s'ha demanat la col·laboració a 5 professionals: dos d'ells amb experiència en avaluació psicològica i tres jutges experts que han treballat i han fet recerca amb persones amb discapacitat.

Els jutges, per a poder realitzar la seva valoració van rebre una carta de presentació (annex 2) per correu electrònic i el material per fer l'avaluació de forma òptima que va

ser el següent: un arxiu amb la descripció de l'estudi (annex 3), un amb *l'screening Aura de Seguiment Neuropsicològic (SAS-NPS): Indicadors conductuals i emocionals* i un amb la plantilla de valoració dels diferents ítems (annex 4).

Un cop feta la valoració per part dels jutges es va assignar una puntuació en una escala de 3 per a poder mesurar el grau de rellevància dels diferents ítems: 1- irrellevant, 2- poc rellevant i 3-rellevant (Chacón, Pérez-Gil, Holgado, i Lara, 2001). Es va considerar que si el grau d'acord entre jutges era igual o superior al 80% i el grau de rellevància igual o superior a 2,5 es mantindria l'ítem proposat, en cas contrari s'eliminarà i/o reformularia en funció de les aportacions dels jutges (Escobar-Pérez i Cuervo-Martínez, 2008). A l'annex 5 es pot veure quin ha estat el grau d'acord i la rellevància assignada per part dels jutges experts.

Les diferents aportacions per part dels jutges van plantejar canvis i millores en diversos aspectes.

Els apartats "Patró de son", "Control d' esfínters" i "Expressió emocional" es van conservar segons el plantejament inicial. A la resta d'apartats es van fer modificacions en funció dels suggeriments proposats pels jutges experts.

A l'apartat "Alimentació" hi ha l'ítem "*hi ha hagut un augment o disminució de pes en els darrers mesos*", malgrat considerar-se com acceptable per part dels jutges es va veure oportú eliminar-lo ja que al registre de salut ja es demanava el pes i la talla. El que es pretén amb aquesta informació és conèixer si el pes s'ajusta al que li pertoca a la persona en funció de la seva talla.

L'apartat nomenat "Psicomotricitat" es va canviar pel de "Habilitats motrius". Per altra banda es va ampliar un ítem que fa referència a la marxa: "*cau sovint*". Aquest nou ítem ve avalat per estudis que indiquen que el deteriorament de la coordinació motriu està relacionat amb els processos d'envelliment (Carmeli, Ariav, Bar-Yossef, Levy, i Imam, 2012; Smith, Ashton-Miller, i Ulrich, 2010). L'ítem 3.3 *Presenta dificultat en el vestir (ordre adequat, peces de la roba ben posades)* es va eliminar ja que mostrava molta saturació d'aspectes cognitius i per altra va molt relacionat amb l'ítem 3.2 *Presenta dificultats al vestir-se, cordar-se botons, cremalleres...* i podria resultar reiteratiu.

En la dimensió "Patrons de conducta" en l'apartat *Conductes lesives: Dirigides a sí mateix, als altres o a l'exterior* s'ha afegit l'ítem "*Pega a altres familiars*" Ja que en

aquest apartat no estava suficientment representat tots els tipus d'agressió. El suggeriment per part dels jutges d'incloure aquest tipus de valoració, així com estudis que indiquen que l'agressió cap a altres, especialment cap als familiars pot ser un indicador de trastorn o estrès (Dierssen, Herauld, i Estivill, 2009; Krinsky-McHale i Silverman, 2013; McGuire i Chicoine, 2010), aquest fet va fer que s'incorporés aquest ítem. També s'ha eliminat l'ítem " Es xupa les mans i altres objectes" perquè els jutges l'han considerat de poca rellevància.

La dimensió "Conducta adaptativa" s'ha reduït eliminant 3 ítems: dos perquè no superen el grau d'acord establert ("*Sap fer us improvisat dels transports públics*" i "*Tria i selecciona els programes de la TV*") i un perquè no supera el grau de rellevància "*Talla la carn i pela la fruita*".

Finalment en l'apartat "Funcionament general. Recursos personals i relacionals" els diversos suggeriments dels jutges ens han portat a excloure l'ítem "*Controla la seva pulsio sexual adequadament*" ja que el terme "adequadament" és difícil de valorar per part dels observadors ja que porta moltes connotacions culturals i morals que poden interferir en la valoració.

L'annex 6 mostra el qüestionari SAS-NPS conductual i emocional definitiu un cop incorporades les propostes per part dels jutges experts. Com ja hem indicat, totes les opcions de resposta dels ítems, a excepció de l'ítem 1, estan basades en una Escala Likert de quatre alternatives de resposta. Les quatre alternatives possibles són: mai, alguna vegada, sovint i sempre. A cadascuna de les alternatives de resposta se li assigna una numeració que va de 0 a 3. El valor assignat és de caràcter gradual. El valor 3 sempre correspon a una carència de conducta esperada o a una conducta no desitjada o distorsionada. A l'annex es pot observar el qüestionari final i les puntuacions corresponents. A l'hora de realitzar l'administració no s'ha presentat el valor corresponent a cada opció de resposta a fi de no "contaminar" les respostes.

5.3.3 Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació

5.3.3.1 Registre de salut, dades sociofamiliars i oci i temps lliure.

En aquesta fase de l'estudi es van recollir i actualitzar les dades corresponents a diferents aspectes de persona adulta activa amb SD que permeten conèixer i valorar factors bio-psico-socials de la persona.

Com es pot observar a l'annex 7 el *registre de salut, dades sociofamiliars i temps lliure* recull diferents tipus d'informació:

Referent a la *Salut* es recull un registre de les malalties més comunes que es troben associades a l'edat adulta de les persones amb SD, també es recull si reben algun tipus d'atenció psicològica i psiquiàtrica el tipus de problemàtica i/o diagnòstic, així com el tipus de medicació que es pren.

Les *dades sociofamiliars* recollides són importants per Aura Fundació ja que permeten facilitar el contacte amb l'usuari i per poder conèixer en quin entorn viu la persona amb discapacitat. En aquest sentit es registren les dades de contacte i l'entorn familiar amb el que viu la persona amb discapacitat i el tipus d'habitatge, en cas que aquesta situació canviï es demana que ho notifiquin al centre per poder valorar les repercussions que aquest canvi pot suposar en la persona amb discapacitat. També es recull l'escolaritat rebuda i les vies d'accés a l'entitat, aquestes dades però no es tindran en consideració per aquest estudi. En el cas de l'escolaritat la majoria de les persones participants en l'estudi parteixen d'unes condicions escolars molt semblants, alternant un primer pas per l'escola ordinària per passar més endavant per l'escola d'educació especial.

Igualment també s'ha recollit informació en relació a l'*oci i temps lliure*. Aquest recull està centrat bàsicament en les diverses activitats que es realitzen durant el temps de lleure i la freqüència amb que participa. Com ja hem indicat anteriorment, s'ha tractat de fer un recull el més simplificat possible a fi de no sobrecarregar a les famílies. En aquest sentit el disseny de les activitats d'oci i temps lliure es va crear a partir de les activitats d'oci que fan amb més freqüència la majoria de participants d'Aura Fundació. Es va incloure un apartat per poder indicar altres tipus d'activitat que no estaven presents a la llista presentada. Per altra banda, moltes de les persones del nostre estudi són participants de diversos grups d'oci, per la qual cosa també s'ha registrat si són participants o no d'aquest tipus de grup.

5.3.3.2 Registre d'activitats formatives

Referent a les activitats formatives, Aura Fundació promou tallers trimestrals de diversa tipologia: cursos de formació, cursos pràctics i de formació continuada, que tenen com a objectiu fomentar per una banda la curiositat pel saber i per altra dotar d'eines per afrontar amb eficàcia diversos aspectes de la vida quotidiana. Encara que en un principi l'objectiu primordial va ser integrar als joves al món laboral, també es va veure la necessitat de promoure diversos tipus d'aprenentatge amb l'objectiu de no perdre el nivell d'instrucció assolit durant l'escolarització. Des d'un primer moment les activitats formatives s'han centrat en dos aspectes importants: els aprenentatges instrumentals i els culturals. Entre els continguts més importants treballats en relació a aspectes instrumentals es troba l'aplicació de les matemàtiques a la vida quotidiana, l'expressió oral, la lectura o la informàtica. En relació a continguts de caire cultural es treballa amb el coneixement i ús dels mitjans de comunicació i temes que sorgeixen de l'interès dels propis joves (Canals i Doménech, 1991).

Actualment es van realitzant els cursos formatius en funció de l'interès dels joves i adults i d'un any per l'altre es van mantenint o modificant depenent de l'interès o les necessitats del grup que vol realitzar la formació.

A la taula 16 es pot veure la classificació actual del cursos formatius. Aquests tipus de cursos es realitzen en grups reduïts amb un gran nivell de participació per part dels membres que realitzen el curs triat. Totes les activitats formatives combinen aspectes de caire teòric amb activitats preferentment pràctiques. Els cursos anomenats pràctics tenen com a objectiu posar en pràctica els diferents tipus d'aprenentatge realitzat com pot ser fer els punts bàsics de costura, visitar museus o preparar un menjar. Al finalitzar els diversos tipus de formació el mòdul s'avalua a partir de la participació dels membres del grup que han format part.

Com ja s'ha esmentat en punts anteriors de l'estudi, aquests tipus d'activitats permetran dotar de més habilitats cognitives i instrumentals per tal de facilitar la competència social, laboral, juntament amb la capacitació i posada en pràctica de les habilitats per a la vida independent.

Taula 16.*Activitats formatives realitzades els dos darrers anys a Aura Fundació*

Tipus de formació	Curs	Freqüència de realització
Formació continuada	Taller de pensar	2 anys
	Taller de memòria	2 anys
	Tradicions i fetes d'aquí i d'allà	1 any
	L'aigua font de vida	1 any
	Com me'n surto d'aquesta	1 any
	Descoberta de la pintura	1 any
	Consum responsable	1 any
	Descoberta de la natura	1 any
	Publicitat	1 any
	Les 7 meravelles	1 any
Comunicació eficaç	Tres nivells de comunicació eficaç	2 anys
Cursos trimestrals	Espai de lectura	2 anys
	Informàtica	2 anys
	Gimnàstica mental amb l'ordinador	2 anys
Cursos pràctics	L'art de saber estar	1 any
	Maneig dels euros	2 anys
	Fotografia	1 any
	Ús del mòbil	1 any
	La ruta dels museus	1 any
	Cuines d'arreu	1 any
	Les meves plantes	1 any
	Posa fil a l'agulla	1 any
	Gestió del temps	1 any
	L'art de saber estar	1 any

Per a l'estudi actual hem classificat els cursos formatius en funció de diferents aspectes a analitzar: *formació per al manteniment de les capacitats cognitives, formació d'estratègies per a la vida quotidiana i formació de coneixements culturals generals.*

Segons aquesta classificació els grups quedaran distribuïts de la següent manera:

Formació per al manteniment de les capacitats cognitives:

- Taller de pensar
- Taller de memòria
- Comunicació eficaç (diferents nivells)
- Gimnàstica mental amb l'ordinador
- Espai de lectura
- Informàtica

Formació d'estratègies per a la vida quotidiana:

- Com me'n surto d'aquesta
- Consum responsable
- L'art de saber estar
- Maneig dels euros

- Ús del mòbil
- Posa fil a l'agulla
- Gestió del temps

Formació de coneixements culturals generals:

- Tradicions i festes d'aquí i d'allà
- L'aigua font de vida
- Descoberta de la pintura
- Descoberta de la natura
- Publicitat
- Les 7 meravelles
- Fotografia
- La ruta dels museus
- Cuines d'arreu
- Les meves plantes

Aquest tipus de classificació ens permetrà mostrar un perfil de tipologies de formació que trien les persones del nostre estudi i al mateix temps en permetrà comparar si existeix algun tipus d'incidència en relació a altres factors avaluats.

5.3.3.3 Registre valoració preparadors laborals

La tasca del preparador laboral és molt important en el procés d'inserció laboral de les persones amb DI i, en concret, SD. Un dels objectius principals és proporcionar entrenament en el lloc de treball on s'ha d'integrar la persona amb discapacitat. Aquest tipus d'entrenament suposa adequar les conductes i les habilitats socials a l'entorn laboral on s'ha de desenvolupar la tasca. Un cop la persona ja s'ha integrat en el seu lloc de treball el preparador farà un seguiment més distanciat actuant sempre com a vincle entre les possibles barreres o dificultats que vagin sorgint, la tasca de la persona amb discapacitat i l'empresa (Swanson, Becker, i Bond, 2013). En aquest sentit el seguiment que es fa de forma periòdica ajuda a identificar els canvis que es van produint i les possibles incidències fruit de les dificultats o d'altres factors com pot ser l'inici d'un procés d'envelliment prematur.

El material utilitzat per al nostre estudi ha estat el full de seguiment que omplen els preparadors laborals periòdicament (veure annex 8), en relació a les possibles incidències que poden sorgir dins de l'entorn de treball. En el nostre estudi hem recollit també el tipus de treball que realitza, el grau de satisfacció laboral que expressa la

persona que treballa (autopercepció) i una sèrie d'indicadors que serveixen per informar els canvis soferts en els darrers sis mesos. Els indicadors recollits han estat:

1. Relació amb els companys. Aquest ítem intenta valorar la qualitat de la relació amb els companys de treball.
2. Higiene a la feina. Va relacionada amb l'adequada presència relacionada amb el lloc de treball que ocupa.
3. Eficàcia. Es valora si realitza de forma adequada les tasques que li han estat assignades.
4. Aprenentatge de noves feines. Manifestació de dificultats que es puguin presentar a l'hora d'introduir noves tasques a la seva feina habitual.
5. Actitud/motivació. Manera d'afrontar el dia a dia a la feina.
6. Puntualitat. Compliment dels horaris establerts.

La valoració s'ha fet mitjançant una escala tipus Likert amb 5 opcions de resposta (mai - molt rarament - alguna vegada - molt sovint - sempre). També s'ha afegit l'apartat altres per poder recollir algun altre tipus d'incidència que no estigui representada en els apartats anteriors.

5.4 Procediment i anàlisi de dades

A l'hora de realitzar un estudi longitudinal, un dels aspectes importants que cal considerar per poder fer una valoració de l'evolució és fer l'establiment de la situació inicial en la que es troba la persona (Moran, 2013). Fer una avaluació inicial dels diferents aspectes cognitius permet utilitzar la informació com a base de comparació dels possibles canvis a mida que passa l'edat. Tenint en compte aquest aspecte es va estimar que la primera administració del SAS-NPS cognitiu s'utilitzaria com a avaluació base ja que els criteris utilitzats per a la selecció de la mostra exclouïen aquelles persones que es podia sospitar que patien un inici de deteriorament. El moment de la primera administració coincideix doncs amb l'aplicació del SAS-NPS realitzat durant l'estudi multicèntric.

Com ja s'ha indicat amb anterioritat, en un primer moment es van seleccionar de la mostra general de l'estudi multicèntric totes aquelles persones que complien amb els

paràmetres estipulats en el nostre estudi: membres d'Aura Fundació, que en el segon moment de l'administració del SAS-NPS cognitiu tinguessin 30 anys, amb una activitat laboral d'almenys 5 anys i sense cap indicador de malaltia mental greu.

Amb la finalitat de garantir al màxim una mostra homogènia, només es van incloure dins de la mostra les persones que en la primera prova del test de Raven (factor g) van obtenir uns resultats de puntuació directa compresos dins de l'interval (12-30), descartant així les persones amb una competència mínima per a respondre a les proves neurològiques proposades. Igualment es van descartar totes aquelles persones que presentaven un diagnòstic de malaltia neurològica o neurodegenerativa o malaltia mental greu que pogués interferir de manera significativa en el resultat de les proves.

La segona administració del SAS-NPS cognitiu es va dur a terme un cop transcorreguts com a mínim 2 anys des de la darrera administració. Aquesta va ser realitzada per dos professionals psicòlegs del centre coneixedors de tots els participants.

A posteriori es va considerar interessant recollir les dades cognitives del SAS-NPS a persones que se'ls havia administrat l'screening en tres moments temporals amb un interval mínim de dos anys entre les administracions de les proves. Només un grup de 14 persones van complir amb aquests requisits.

Paral·lelament a l'administració del SAS-NPS cognitiu es va fer la valoració per part dels jutges experts. Al mateix temps es va dissenyar el full de registre on s'havien d'incloure les dades més essencials de l'entorn familiar, salut i temps lliure. També es va recollir la informació de les activitats formatives que havia realitzat cada participant en els darrers dos anys.

Un cop es van fer les modificacions al qüestionari emocional i conductual es va presentar a les famílies el material realitzat explicant que calia que respongués algun dels progenitors. També es va explicar que la recollida de dades tenia com a finalitat continuar amb l'estudi iniciat a partir del disseny del SAS-NPS cognitiu. L'entitat va considerar oportú realitzar l'explicació d'aquest material durant una reunió anual d'Aura Fundació. Juntament amb aquest qüestionari també es va lliurar el *registre de salut, dades sociofamiliars i oci i temps lliure*. Es va demanar a les famílies que retornessin el material a l'entitat en un termini de quinze dies.

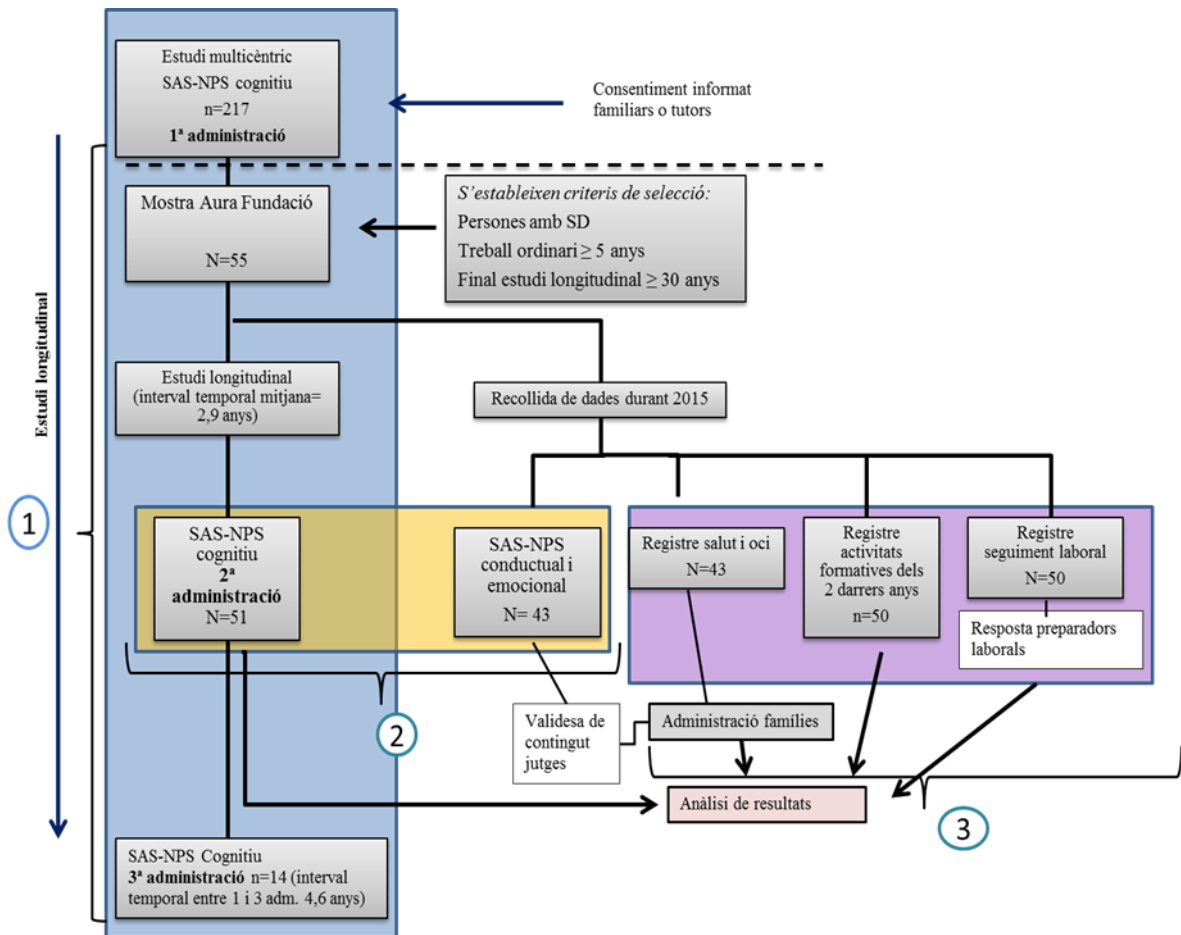


Figura 2. Mapa conceptual del procés de l'estudi

- 1- Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta
- 2- Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius
- 3- Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació.

Finalment es va elaborar el registre de seguiment laboral tenint en compte les dades que ja es recollien de forma sistemàtica per part dels preparadors laborals. Es va lliurar el full de registre indicant l'objectiu de l'estudi.

A la figura 2 es pot veure tot el procés seguit que finalitza amb la correcció i anàlisi dels resultats dels diferents materials per poder arribar a unes conclusions.

Per a l'anàlisi estadística s'ha utilitzat el paquet estadístic SPSS, versió 22.0.

A continuació i a mode de resum es presenten les proves aplicades per a cadascun dels objectius proposats.

1. Amb l'objectiu de *determinar quines són les funcions cognitives més sensibles al procés d'envelliment en persones amb SD* s'ha aplicat la prova

de comparació de mitjanes per a mostres relacionades t de Student/Wilcoxon al grup d'estudi que s'ha administrat dos vegades el SAS-NPS cognitiu. Per altra banda, al grup a qui se l'ha administrat tres cops el SAS-NPS cognitiu s'ha realitzat la prova de χ^2 de Friedman per a mostres repetides.

2. Amb el propòsit de *conèixer si la variable gènere té relació amb el patró de deteriorament cognitiu* s'ha aplicat la prova de comparació de mitjanes per a mostres independents la t de Student/ U de Mann, depenent de les propietats paramètriques de la mostra, quan s'ha comparat els dos grups en cadascuna de les administracions. També s'ha aplicat la prova de comparació de mitjanes per a mostres repetides Student/Wilcoxon al fer la comparació longitudinal, tant en homes com en dones.
3. Per *conèixer si el patró de deteriorament cognitiu es relaciona amb la variable edat* s'ha realitzat una doble anàlisi. En l'estudi transversal s'ha aplicat la prova de comparació de mitjanes per a mostres independents Student/ U de Mann. En l'estudi longitudinal de cada grup d'edat s'ha aplicat la comparació de mitjanes per a mostres relacionades Student/Wilcoxon.
4. Amb l'objectiu de *determinar quin és el perfil conductual i emocional en relació a l'edat i el gènere de les persones adultes amb SD* s'ha utilitzat la prova de comparació de mitjanes per a mostres independents Student/Mann tant per la variable gènere com per la variable edat.
5. Per analitzar la *relació entre el deteriorament cognitiu i els canvis conductuals i emocionals amb les persones amb SD* s'ha aplicat la prova de correlació de Spearman per a proves no paramètriques.
6. Finalment, per *descriure el perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació de les persones adultes amb SD en relació a l'edat* s'ha utilitzat la prova de comparació de mitjanes per a mostres independents en els diferents perfils on s'ha comparat la variable edat. També s'ha aplicat la prova de chi-quadrat per analitzar la relació que s'estableix entre els diferents problemes de salut i els dos grups d'edat analitzats.

5.5 Consideracions ètiques

En referència a la present investigació, és fonamental tenir en compte el respecte i la protecció dels pacients amb deteriorament cognitiu a qualsevol nivell. L'investigador ha d'assegurar que els subjectes coneguin els motius del procediment de la investigació per garantir la seva protecció en qualsevol moment. Un dels fets principals que ha de conèixer qualsevol participant és que pot abandonar l'estudi en qualsevol moment i que és obligació i responsabilitat de l'investigador restaurar qualsevol possible conseqüència negativa que es pugui derivar de la seva participació en el projecte.

Un aspecte indispensable a tenir en compte és la competència o capacitat de prendre decisions. Segons els autors, s'ha referit que aquesta dependrà, en última instància, del seu estat cognitiu, establint segons l'estat mental i l'edat del pacient dos nivells de competència cadascun dels quals capacita per prendre decisions a diferents nivells. Per una banda, el nivell de competència mínima, on s'inclouen nens, persones amb demència avançada o persones amb esquizofrènia amb brots aguts, entre d'altres. Per altra, el nivell de competència màxima, on s'inclouen persones adultes, majors de 18 anys, intel·ligents dins dels límits de la normalitat en la seva valoració (Beuchamp i Childress, 1979).

Tal i com s'ha descrit anteriorment, en la present tesi, els participants en l'estudi són persones amb SD, les quals presenten un nivell de competència mínima. Per aquesta raó, els familiars o tutors han estat informats també i són els que han donat el consentiment per participar en l'estudi, conjuntament amb la firma dels mateixos participants (veure annex 1).

Les dades personals obtingudes en qualsevol investigació estan subjectes a l'obligació de confidencialitat així com a ser arxivades en condicions adequades de seguretat de forma que se n'eviti la possibilitat d'alteració, pèrdua, tractament o accés no autoritzat (Del Río Sánchez, 2005). Així doncs, en el present estudi s'han tingut en compte la Llei 41/2002 Bàsica Reguladora de l'Autonomia del Pacient i de Drets i Obligacions en Matèria d'Informació i Documentació Clínica així com la Llei Orgànica 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal assegurant així que les dades obtingudes seran tractades amb el màxim rigor i confidencialitat.

6. Resultats

6.1. *Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta*

- 6.1.1. Anàlisi de l'evolució dels canvis cognitius en el procés d'envelliment a partir dels SAS-NPS cognitiu
- 6.1.2. Relació entre el gènere i el patró de deteriorament cognitiu
- 6.1.3. Relació entre l'edat i el patró de deteriorament cognitiu

6.2. *Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius*

- 6.2.1. Resultats en relació perfil del SAS-NPS conductual i emocional
- 6.2.2. Relació entre els canvis cognitius, emocionals i de conducta

6.3. *Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació*

- 6.3.1. Resultats del registre de salut dades sociofamiliars i temps lliure
- 6.3.2. Resultats d'activitats formatives
- 6.3.3. Resultats registre preparadors laborals

6 Resultats

Els resultats s'exposaran en relació als diferents apartats de l'estudi. En el primer apartat es presentaran els resultats corresponents a la informació recollida a partir de la prova SAS-NPS cognitiu i els resultats tant a nivell transversal com longitudinal, en el segon apartat es mostraran els resultats que fan referència al SAS-NPS conductual i emocional i la relació que s'estableix entre els resultats cognitius i conductuals i emocionals. Finalment, el tercer apartat descriurà els perfils obtinguts als registres que corresponen a temes de salut, temps lliure, formació i valoració laboral en relació a la variable edat.

6.1 *Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta*

Les hipòtesis a les quals volem donar resposta en aquest apartat són:

H₁ El rendiment cognitiu en persones que duen a terme una vida activa es mostrarà estable, donat que es promou un envelliment saludable.

H₂ El gènere no afecta el rendiment cognitiu en les persones adultes amb Síndrome de Down que duen una vida activa.

H₃ Els participants del grup de més grans de 40 anys obtindran resultats estables en les proves cognitives en la segona administració en relació amb el grup d'edats inferiors a 40 anys.

6.1.1 Anàlisi de l'evolució dels canvis cognitius en el procés d'envelliment a partir dels SAS-NPS cognitiu

La següent anàlisi correspon a una avaluació de tipus longitudinal on es pretén realitzar una comparació entre els resultats obtinguts entre la primera i la segona administració de les diferents proves que formen el SAS-NPS cognitiu per tal d'avaluar l'evolució dels canvis cognitius en el procés d'envelliment.

Abans de realitzar l'anàlisi estadística s'ha realitzat una exploració prèvia de les dades per verificar si la mostra s'ajusta o no a la normalitat. A la taula 17 es mostren els

resultats de cadascuna de les proves que formen l'screening, així com la prova aplicada en funció de la normalitat de la mostra.

Com es pot observar a la taula 17, dels resultats es desprenen dos informacions diferents. Per una banda la majoria de resultats corresponents als rendiments cognitius es mantenen estables entre la primera i la segona administració del SAS-NPS cognitiu.

Taula 17

Estadístics descriptius i comparació de mitjanes de tota la mostra entre la 1^a i la 2^a administració del SAS-NPS cognitiu.

n=51	1 ^a Administració	2 ^a Administració	Wilcoxon/ t Student	p
	M (dt.)	M (dt.)		
ATENCIÓ				
Dígits Directes	6.17 (1,92)	6.06 (2.07)	z= 0.05	0.955
Span Digits	3.45 (0,74)	3.43 (0.75)	z= 0.20	0.835
MEMÒRIA				
Record imatges	4.62 (1.34)	4.71 (1.60)	z= 0.35	0.724
Reconeixement, imatges	9.58 (0.69)	9.51 (0.94)	z= 0.04	0.965
Errors memòria.	1.62 (3.33)	0.82 (2.41)	z= 2.16	0.030*
Memòria Verbal paraules	2.42 (0.89)	2.63 (0.63)	z= 1.18	0.238
LLENGUATGE				
Llenguatge espontani	5.46 (0.86)	5.49 (0.758)	z= 0.36	0.718
Denominació. Imatges	9.91(0.29)	10.00 (0,00)	z= 2.23	0.025*
Denominació objectes	9.89 (0.41)	10.00 (0.00)	z= 1.85	0.063
Total denominació	19.80 (0.55)	20.00 (0.00)	z= 2.63	0.008**
Fluència verbal	48.04 (12.57)	49.10 (12.68)	z= 0.50	0.611
Peabody	81.88 (27.95)	78.92 (27.52)	t= 1.50	0.139
PRAXIS				
Praxis constructiva	11.05 (1.47)	11.55 (1.10)	z= 2.76	0.006**
Imitació postural	7.25 (1.12)	7.08 (1.18)	z= 1.17	0.238
Praxis ideacional ordre	9.87 (0.38)	9.94 (0.31)	z= 1.00	0.317
Praxis ideacional imitació	9.92 (0.33)	10.00 (0.00)	z= 1.63	0.102
F.EXECUTIVES				
Rellotge ordre	8.13 (1.72)	8.69 (1.76)	z= 2.72	0.006**
Rellotge còpia	8.88 (1.58)	8.74 (1.91)	z= 0.74	0.457
Cats i Dogs (FFEE)	4.33 (0.88)	4.70 (0.67)	z= 2.17	0.030*
Segons FFEE	25.87 (12.24)	22.30 (9.62)	z= 1.91	0.056
INTEL.LIGÈNCIA				
Raven	21.98 (4.28)	21.41 (4.60)	t= 1.37	0.175

*Nota: *p < 0.05 **p < 0.01 Mitjana (M), desviació típica (dt), Funcions Executives(FFEE), Segons (temps d'execució de la prova)*

Per altra banda les proves de comparació de mitjanes Student/Wilcoxon, dependent de les característiques i distribució normal de la mostra indiquen que en el cas de les proves que mesuren l'atenció no es mostren canvis significatius entre la primera i la segona administració.

En les proves que mesuren la memòria els resultats no mostren variacions significatives en els resultats obtinguts en la primera administració respecte a la segona. Només en el cas dels resultats obtinguts corresponents als errors de memòria la mitjana en la segona administració es redueix respecte a la primera. Aquests resultats indiquen que el nivell d'errors de memòria s'ha reduït de la primera administració a la segona. La diferència obtinguda entre la primera administració i la segona resulta estadísticament significativa ($z=2.16$; $p<0.05$).

Les proves de llenguatge mantenen els resultats estables. En el cas de la prova de denominació d'imatges, els resultats obtinguts en la primera administració mostren una millora estadísticament significativa respecte a la segona administració de la mateixa ($z=2.26$; $p<0.05$). Aquesta mateixa tendència entre la primera i la segona administració s'observa en el resultat total de les denominacions d'imatges, corresponents a la suma de les puntuacions de denominació d'imatges i denominació d'objectes que obtenen uns resultats significativament millors en la segona administració ($z=2.63$; $p<0.01$).

En el cas de les praxis, els resultats de les diverses proves indiquen poques variacions entre la primera i la segona administració. La praxis constructiva però, si mostra diferències significatives entre la primera i la segona administració, millorant els resultats en l'execució de la tasca amb el pas del temps ($z=2.76$; $p<0.01$).

Les proves que mesuren les funcions executives, mostren millores en els resultats obtinguts en la prova de rellotge en la modalitat d'ordre, augmentant la capacitat d'execució de la primera vegada a la segona ($z=2.72$; $p<0.01$). El mateix succeeix amb Cats i Dogs on també s'observa una millora amb el transcurs del temps ($z=2.17$; $p<0.05$). El temps que es necessita per executar aquesta prova s'incrementa de la primera a la segona administració, encara que els resultats no resulten estadísticament significatius.

Finalment indicar que, en la prova que mesura la intel·ligència no es mostren canvis amb el pas del temps.

Com ja s'ha indicat a l'apartat de mètode s'ha volgut analitzar amb un grup de 14 persones quins canvis es produeixen al avaluar les funcions cognitives de forma sistemàtica durant un període de temps més llarg. Tractant-se d'un estudi longitudinal s'ha volgut analitzar de quina manera afecta el pas del temps quan estem avaluant intervals de temps més amplis i si això mostra canvis en el resultat de les proves. Per a realitzar aquesta anàlisi s'ha aplicat la prova de χ^2 de Friedman per a mostres repetides.

De l'estudi realitzat al grup de 14 persones als qui se'ls ha administrat el SAS-NPS cognitiu en tres moments diferents durant un interval de temps de 4,6 anys de mitjana, s'observa que la majoria dels resultats de les proves cognitives es mantenen estables. Com es pot veure a la taula 18, no s'observen diferències significatives a les diferents proves i aquests resultats es mantenen constants al llarg dels anys avaluats, a excepció de la prova que mesura la praxis postural ($p < 0.01$). En aquest cas, la puntuació assoleix una puntuació màxima a la segona administració per després disminuir de forma significativa. L'anàlisi de les puntuacions d'aquesta prova ens mostren que hi ha un subjecte que obté una puntuació molt per sota de la resta de persones que formen part del grup analitzat. En aquest sentit serà precís fer una anàlisi amb altres proves complementàries per valorar si es tracta d'un procés de deteriorament.

Altres resultats, encara que no obtenen una diferència significativa durant el període avaluat si que mostren una tendència a la millora com és el cas de la prova referent al record d'imatges o el total de denominació, que fa referència a la denominació tant d'imatges com d'objectes. Per altra banda, la tendència s'inverteix en el cas dels resultats que fan referència a la intel·ligència general. En aquest cas, encara que els resultats no resulten significatius s'observa una davallada progressiva en les puntuacions referents al Raven.

Taula 18.

Resultats SAS-NPS cognitiu corresponents a la mostra de 14 persones amb 3 administracions

	1^a Administració (Edat M=37.21)	2^a Administració (Edat M=39.21)	3^a Administració (Edat M=41.29)		
n=14	M(dt.)	M(dt.)	M(dt.)	χ^2	p
ATENCIÓ					
Dígits Directes	6.36(1.64)	5.93(1.59)	6.14(1.61)	1.050	0.592
Span Digits	3.50(0.51)	3.43(0.64)	3.57(0.75)	0.320	0.852
MEMÒRIA					
Record imatges	4.50(1.34)	5(0.96)	5.29(1.43)	5.378	0.068
Reconeixement imatges	9.36(0.84)	9.43(0.85)	9.43(0.93)	0.286	0.867
Errors memòria.	0.64(1)	0.36(0.74)	0.57(0.93)	1.040	0.595
Memòria Verbal paraules	2.57(1.08)	2.79(0.57)	2.79(0.42)	0.353	0.838
LLENGUATGE					
Llenguatge espontani	5.21(1.25)	5.64 (0.63)	5.50(0.76)	2.100	0.350
Denominació Imatges	9.79(0.57)	9.93(0.26)	10(0)	3.714	0.156
Denominació objectes	9.86(0.53)	10 (0)	10(0)	2.000	0.368
Total denominació	19.64(0.74)	19.93(0.26)	20(0)	5.600	0.061
Fluència verbal	43.14(10.79)	44.14(10.66)	46.71(11.39)	3.959	0.138
Peabody	80.79(17.21)	75.64(16,13)	74.07(13.08)	4.868	0.088
PRAXIS					
Praxis construc	11.64(0.84)	11.29(1.38)	11.71(0.72)	4.526	0.104
Imitació postural	7.57(1.15)	8(0)	7.29(0.72)	9.538	0.008**
Praxis ideacional ordre	9.29(2.12)	9.93(0.26)	10(0)	4.667	0.097
Praxis ideacional imitació	9.70(0.67)	9.85(0.55)	10(0)	3.000	0.223
F.EXECUTIVES					
Rellotge ordre	9.10(0.94)	9.10(0.85)	9.46(0.66)	4.158	0.125
Rellotge còpia	9.53(1.04)	9.42(1.05)	9.60(1.05)	1.200	0.549
Cats i Dogs (FFEE)	4.57(0.64)	4.50(0.85)	4.46(0.87)	0.364	0.834
Segons FFEE	22.71(8.52)	24.64(12.46)	25.62(11.88)	1.609	0.447
INTEL.LIGÈNCIA					
Raven	23(2.90)	21.43(3.32)	21(3.78)	5.375	0.068

*Nota: **p < 0.01 Mitjana (M), desviació típica (dt), Funcions Executives(FFEE), Segons (temps d'execució de la prova)*

6.1.2 Relació entre el gènere i el patró de deteriorament cognitiu

En aquest apartat s'han realitzat dos tipus d'anàlisi, per una banda s'han analitzat els resultats de caràcter longitudinal tenint en compte la variable gènere, per altra s'ha fet una anàlisi de tipus transversal per observar les diferències que es manifesten entre gèneres tant en la primera administració de l'screening com en la segona administració. Per poder mostrar quin és el rendiment cognitiu a nivell longitudinal per part dels homes i de les dones s'ha aplicat la comparació de mitjanes per a mostres repetides en funció de la normalitat de les variables. Per mostrar les diferències que es manifesten entre homes i dones en dos moments temporals diferents s'ha aplicat la comparació de mitjanes per a mostres independents tenint en compte la normalitat de la mostra. La taula 19 mostra el resultat obtinguts de l'estudi longitudinal en relació a la variable gènere.

Al realitzar l'anàlisi a nivell longitudinal s'han observat poques diferències significatives dels factors cognitius entre la primera i la segona administració de les proves, la qual cosa indica que la majoria dels processos cognitius es mantenen estables tant en dones com en homes. De fet, en el cas dels homes els resultats que resulten significatius, tots ells milloren de la primera a la segona administració. En el cas de les dones els resultats en les praxis constructives milloren i per contra s'observa una davallada en els resultats corresponents a la prova d'imitació postural.

Les anàlisis realitzades entre gènere a nivell transversal, és a dir, comparant homes i dones en la primera administració i després en la segona, només han mostrat diferències significatives en els dos sexes en la prova de errors de memòria durant la primera administració.

Taula 19

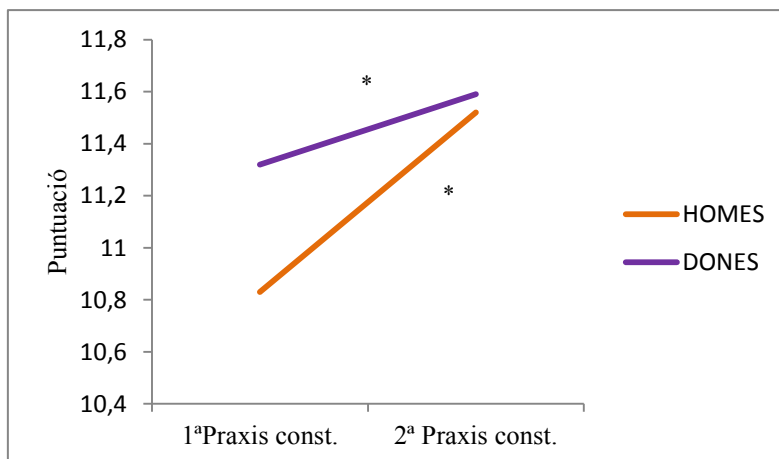
Resultats de la comparació de mitjanes a nivell longitudinal en relació a la variable gènere

	Homes	Homes	Student/ Wilcoxon (p)	Dones	Dones	Student/ Wilcoxon (p)
	1 ^a ad. M(dt)	2 ^a ad. M(dt)		1 ^a ad. M(dt)	2 ^a ad. M(dt)	
ATENCIÓ						
Dígits Directes	6.30(1.95)	6.28(2.20)	t=0.14 (0.889)	6(1.91)	5.77(1.90)	t= 0.26 (0.793)
Span Digits	3.47(0.77)	3.45(0.82)	z=0.00 (1)	3.44(0.71)	3.41(0.66)	z=0.37 (0.705)
MEMÒRIA						
Record imatges	4.77(1.50)	4.66(1.47)	t=0.29 (0.771)	4.45(1.18)	4.77(1.79)	t=0.07 (0.309)
Reconeixement imatges	9.60(0.49)	9.59(1.01)	z=0.72 (0.467)	9.56(0.76)	9.41(0.85)	z=0.75 (0.449)
Erroros memòria	2(3.39)	0.52(0.68)	z=2.86 (0.004)**	1.16(3.26)	1.23(3.59)	z=0.40 (0.684)
Memòria Verbal paraules	2.43(0.85)	2.72(0.52)	z=1.63 (0.101)	2.40(0.95)	2.50(0.74)	z=0.15 (0.873)
LLENGUATGE						
Llenguatge espontani	5.53(0.68)	5.38(0.86)	z=0.70 (0.479)	5.37(1.05)	5.64(0.58)	z=1.35 (0.176)
Denominació Imatges	9.90(0.30)	10(0)	z=1.73 (0.083)	9.92(0.27)	10(0)	z=1.41 (0.157)
Denominació objectes	9.97(0.18)	10(0)	z=1 (0.317)	9.80(0.57)	10(0)	z=1.63 (0.102)
Total denominació	19.87(0.34)	20(0)	z=2 (0.046)*	19.72(0.73)	20(0)	z=1.84 (0.102)
Fluència verbal	48.60(12.56)	51.52(12.76)	t=1.23 (0.226)	47.33(12.81)	45.91(12.13)	t=0.58 (0.563)
Peabody	83.50(26.46)	80.39(27.14)	t=1.50 (0.143)	80.72(28.84)	76.95(28.55)	t=0.64 (0.525)
PRAXIS						
Praxis constructiva	10.83(1.57)	11.52(1.09)	z=2.06 (0.039)*	11.32(1.31)	11.59(1.14)	z=2.06 (0.039)*
Imitació postural	7.18(1.09)	7.18(1.02)	t=0 (1)	7.52(0.96)	6.95(1.39)	z=2.48 (0.013)*
Praxis ideacional ordre	9.93(0.25)	10(0)	z=1 (0.317)	9.80(0.50)	9.86(0.46)	z=0.70 (0.480)
Praxis ideacional imitació	9.96(0.18)	10(0)	z=1 (0.317)	9.88(0.44)	10(0)	z=1.34 (0.180)
F.EXECUTIVES						
Rellotge ordre	8.15(1.42)	8.63(1.88)	z=2.14 (0.032)*	8.10(2.07)	8.76(1.60)	t=1.64 (0.117)
Rellotge còpia	8.98(1.11)	8.70(2.03)	z=0 (1)	8.76(2.03)	8.78(1.78)	z=1.29 (0.197)
Cats i Dogs (FFEE)	4.40(0.85)	4.76(0.63)	z=1.67 (0.094)	4.24(0.92)	4.62(0.74)	z=1.40 (0.160)
Segons FFEE	24.83(12.15)	21.62(8.05)	z=1.14 (0.253)	27.12(12.48)	23.24(11.60)	t=1.93 (0.067)
INTEL·LIGÈNCIA						
Raven	22.90(3.97)	21.86(4.03)	t=1.92 (0.065)	21.04(4.22)	20.81(5.31)	t=0.30 (0.767)

Nota: *p < 0.05 **p < 0.01 Mitjana (M), desviació típica (dt), administració (ad), Funcions Executives (FFEE), Segons (temps d'execució de la prova)

A continuació comentarem aquells aspectes que han mostrat algun tipus de diferència, sigui aquesta longitudinal o transversal i, per ajudar a la comprensió dels resultats obtinguts, ho mostrarem en un gràfic en relació al gènere.

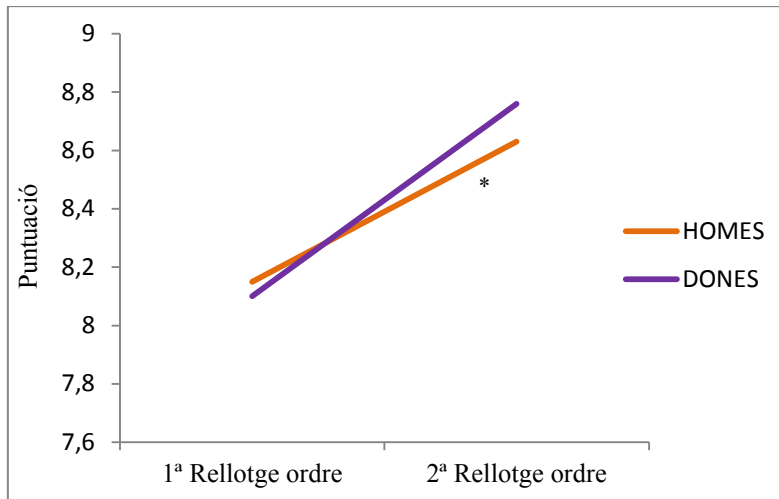
Quan s'ha realitzat l'anàlisi longitudinal, només s'ha observat coincidència en l'evolució dels dos sexes en un dels factors cognitius avaluats. Tant homes com dones han mostrat una diferència estadísticament significativa entre els resultats obtinguts en la primera administració de la prova de praxis constructiva i la segona administració. En aquest sentit, tant els homes com les dones mostren una millora significativa ($z=2.06$; $p<0.05$) en els resultats de l'execució de les diferents figures que corresponen a l'escala de praxis constructiva. En la figura 3 es pot veure el procés de millora en la praxis constructiva. En el cas dels homes la millora en els resultats és molt més evident que en les dones.



Nota: * $p < 0.05$ constructiva (const.)

Figura 3. Resultats 1ª i 2ª administració Praxis constructiva en relació al gènere

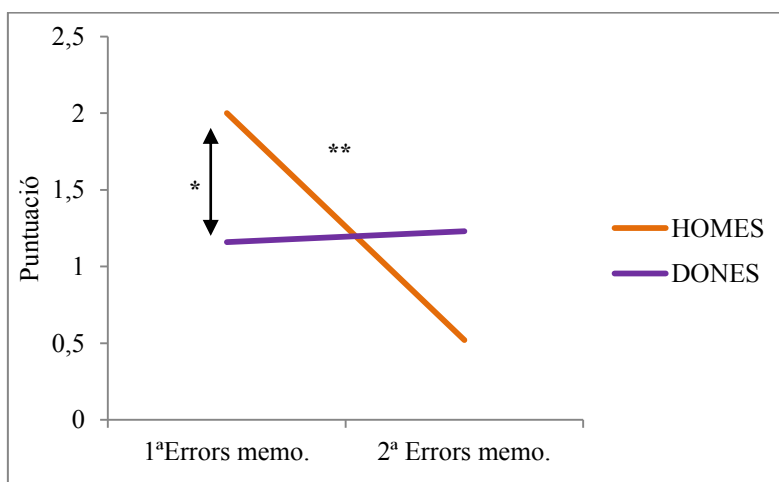
En la resta de proves cognitives del SAS-NPS cognitiu el pas del temps ha influït de forma diferent en els resultats obtinguts en homes i dones. Com es pot veure en la figura 4, en el cas dels homes, la escala que fa referència a dibuixar un rellotge i posar una hora determinada (rellotge ordre) i que implica les funcions executives, s'observa que, un cop aplicada la prova de Wilcoxon, ja que la variable no segueix la normalitat, hi ha hagut una millora en l'execució de la prova ($z=2.14$; $p < 0.05$). En les dones, la variable segueix la normalitat i en aquest cas els resultats, encara que mostren una millora, no resulten significatius ($t=1.64$, $p= 0.117$).



Nota: * $p < 0.05$

Figura 4. Resultats 1ª i 2ª administració Rellotge ordre en relació al gènere

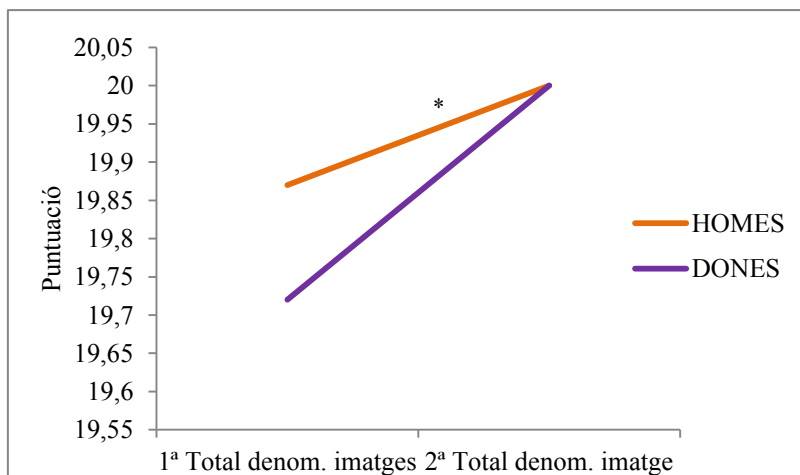
En relació a les proves de memòria, els resultats obtinguts en les diferents subescales no presenten diferències significatives, en canvi, al comptabilitzar el nombre d'errors realitzats, veure figura 5, els resultats obtinguts en el cas dels homes mostren diferències que si són estadísticament significatives ($z=2.86$; $p < 0.01$). Cal assenyalar també, que en l'anàlisi transversal realitzat en relació a la comparació entre els resultats entre homes i dones només s'han observat diferències significatives en aquesta prova, en concret en la primera administració ($z=2.09$; $p < 0.05$). També s'observa que, mentre els resultats de les dones es mantenen estables, en el cas dels homes, com ja hem indicat, el nombre d'errors decreix de forma significativa amb el pas del temps situant el nombre d'errors per sota de l'obtingut per part de les dones.



Nota: * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ memòria (memo.)

Figura 5. Resultats 1ª i 2ª administració en relació als errors de memòria en funció del gènere

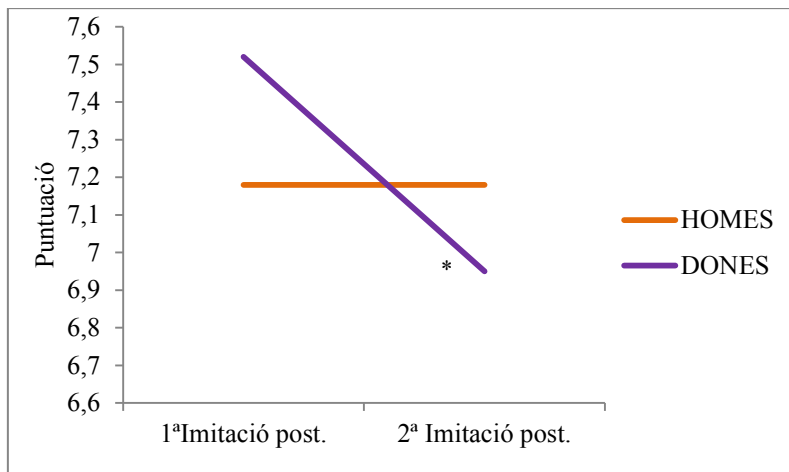
Per altra banda, indicar que els resultats obtinguts per part dels homes en les proves de denominació d'imatges i denominació d'objectes no resulten significatius en el transcurs del temps. Quan s'han considerat els resultats de denominació de forma global (total denominació), la diferència entre la primera administració i la segona, si ha resultat estadísticament significativa ($z=2$; $p<0.05$). Mentre que els homes en la primera administració obtenen una $M= 19.87$ i $dt= 0.346$, en la segona obtenen un resultat de $M= 20$ i $dt= 0,0$. En el cas de les dones, els resultats també milloren amb el transcurs del temps encara que la diferència no arriba a ser significativa ($z=1.84$, $p=0.066$), sent els resultats en la primera administració de $M= 19.72$ i $dt= 0.737$ i en la segona de $M= 20$ i $dt= 0.0$. En la figura 6 es pot observar com els resultats mostren una millora en els percentatges entre la primera i la segona administració de la prova.



Nota: * $p < 0.05$, denominació (denom.)

Figura 6. Resultats 1ª i 2ª administració en relació al total denominació d'imatges en funció del gènere

Finalment, també s'han observat diferències en la prova d'imitació de postures bilateral, que forma part de les proves de praxis. Com es pot veure en la figura 7, mentre les dones mostren una diferència significativa, i en aquest cas una davallada dels resultats de la primera a la segona administració ($z=2.49$; $p= 0.013$), la puntuació dels homes es manté estable.



Nota: * $p < 0.05$, postural (post)

Figura 7. Resultats 1ª i 2ª administració en relació a la imitació postural en funció del gènere

6.1.3 Relació entre l'edat i el patró de deteriorament cognitiu

La darrera hipòtesi d'aquest apartat vol mostrar quin és el patró cognitiu en relació a l'edat. Com ja s'ha indicat anteriorment, la mostra s'ha dividit en dos grups d'edat, el considerat jove (fins a 39 anys) i l'anomenat gran (més grans de 40 anys).

S'han realitzat dos tipus d'anàlisi, per una banda l'anàlisi transversal on s'ha comparat les diferències que presenten els grups al comparar-los entre ells tant en la primera administració com en la segona. Per dur a terme aquesta anàlisi s'ha aplicat la prova de comparació de mitjanes per a mostres independents. També s'ha fet un estudi longitudinal on s'ha analitzat el procés cognitiu que presenten, per una banda les persones més joves de 40 anys, i per altra, els que són més grans d'aquesta edat. En aquesta anàlisi s'ha aplicat una prova de comparació de mitjanes per a mostres relacionades.

En l'anàlisi transversal s'han observat algunes diferències significatives, al comparar els dos grups d'edat en la primera administració, que a continuació descriurem. La taula 20 mostra les diferències que s'estableixen en els processos cognitius entre el grup de joves i els grups de persones més grans.

Del conjunt de proves que mesuren la memòria només la prova que fa referència al record d'imatges mostra una diferència significativa entre el grup de joves i el de grans ($z=2.21$; $p<0.05$). En el cas de les proves de llenguatge totes mostren puntuacions més

Taula 20

Anàlisi transversal. Estadístics descriptius i comparació de mitjanes del grup de joves versus el grup de grans en la 1^a administració del SAS-NPS cognitiu.

n=55	Joves(<39 a.)		Grans(≥40a.)		
	M (dt.)	M (dt.)	U Mann	z	p
ATENCIÓ					
Dígit Directes	5.79 (1,79)	6.84 (2.08)	255	1.65	0.097
Span Digits	3.35 (0,73)	3.62 (0.74)	293	1.20	0.227
MEMÒRIA					
Record imatges	4.28 (1.42)	5.21 (1.13)	233	2.21	0.027*
Reconeixement imatges	9.50 (0.70)	9.71(0.46)	306	1.05	0.294
Errors memòria	1.85 (3.51)	1.24 (3.04)	298	1.09	0.273
Memòria Verbal paraules	2.44 (0.89)	2.38 (0.92)	344.5	0.25	0.800
LLENGUATGE					
Llenguatge espontani	5.27 (0.97)	5.76 (0.53)	248	2.06	0.039*
Denominació Imatges	9.88(0,32)	9.95 (0,21)	332	0.87	0.384
Denominació objectes	9.85 (0.50)	9.95 (0.21)	341.5	0.59	0.551
Total denominació	19.74 (0.66)	19.90 (0.30)	326	0.87	0.380
Fluència verbal	46 (10.65)	51.11 (15.61)	276	1.25	0.211
Peabody	80 (23.77)	85.11 (34.51)	354	0.52	0.959
PRAXIS					
Praxis constructiva	11.09 (1.46)	11 (1.51)	337.5	0.38	0.698
Imitació postural	7.09 (1.24)	7.52 (0.87)	287	1.41	0.157
Praxis ideacional ordre	9.79 (0.47)	10(0.00)	294	2.01	0.043*
Praxis ideacional imitació	9.88 (0.41)	10.00 (0.00)	300	1.37	0.169
F.EXECUTIVES					
Rellotge ordre	7.87 (1.76)	8.42 (1.67)	266	1.44	0.148
Rellotge còpia	8.61 (1.68)	9.31 (1.33)	247	1.96	0.049*
Cats i Dogs (FFEE)	4.29 (0.90)	4.38 (0.86)	338.5	0.36	0.718
Segons FFEE	27.84 (12.03)	23.57 (12.76)	269	1.52	0.127
INTEL.LIGÈNCIA					
Raven	21.71 (4.25)	22.44 (4.42)	343.5	0.23	0.814

*Nota: *p < 0.05 M: Mitjana (M), desviació típica (dt), Funcions Executives(FFEE), Segons (temps d'execució de la prova)*

elevades en el grup més gran de 40 anys, però la diferència entre els grups només resulta estadísticament significativa en el cas del llenguatge espontani ($z=2.06$; $p<0.05$). De totes les proves de praxis, s'observen puntuacions més elevades en totes les mitjanes corresponents a les persones grans però la diferència de mitjanes només resulta significativa en el cas de la prova de praxis ideacional d'ordre, on la diferència entre joves i grans és més evident ($z=2.01$; $p<0.05$). Finalment indicar que també s'observa una diferència significativa entre mitjanes en la prova de rellotge en la versió de còpia ($z=1,96$; $p<0.05$), que fa referència a les funcions executives.

Si s'observen el conjunt dels resultats de les persones grans, es pot veure com aquest grup d'edat presenten un resultat superior en totes les proves administrades del SAS-NPS cognitiu. La tendència mostra que els resultats són més elevats en les persones més grans en la majoria de les proves. En el cas del nombre d'errades, les persones més grans tenen un nombre inferior, encara que la diferència no resulta significativa.

S'ha realitzat la mateixa anàlisi transversal en la segona administració un cop transcorregut un interval temporal de 2,9 anys de mitjana. En aquesta nova administració del SAS-NPS cognitiu no s'han observat diferències significatives en els resultats corresponents a les proves cognitives administrades entre el grup de joves i el grup de grans. En aquesta segona administració, la majoria dels resultats corresponents a les persones més grans segueixen sent superiors a les puntuacions del grup de joves, sense que la diferència observada es consideri significativa. A la taula 21 es presenten els resultats obtinguts on s'observa que només s'aprecia uns valors lleugerament inferiors en les persones més gran de 40 anys en les proves de record d'imatges i llenguatge espontani, sense que aquestes diferències resultin significatives.

Taula 21

Anàlisi transversal. Estadístics descriptius i comparació de mitjanes del grup de joves versus en grup de grans en la 2^a administració del SAS-NPS cognitiu.

n=51	Joves(<39 a.)	Grans(≥40a.)			
	M (dt.)	M (dt.)	U Mann	z	p
ATENCIÓ					
Dígit Directes	5.94 (1.93)	6.28 (2.34)	277.5	0.39	0.697
Span Digits	3.39 (0.65)	3.50 (0.94)	283	0.30	0.763
MEMÒRIA					
Record imatges	4.79 (1.59)	4.56 (1.65)	268.5	0.57	0.566
Reconeix. imatges	9.45 (1.03)	9.61(0.77)	277	0.48	0.629
Errors memòria.	0.94 (2.94)	0.61 (0.85)	281	0.36	0.719
Memòria Verbal paraules	2.61 (0.70)	2.67 (0.48)	294	0.73	0.942
LLENGUATGE					
Llenguatge espontani	5.55 (0.75)	5.39 (0.77)	261	0.82	0.408
Denominació. Imatges	10(0.00)	10(0.00)	0	0.00	1
Denominació. objectes	10(0.00)	10(0.00)	0	0.00	1
Total denominació	20(0.00)	20(0.00)	0	0.00	1
Fluència verbal	47.64 (12.37)	51.78 (13.16)	248	0.96	0.334
Peabody	74.72 (25.05)	86.82 (30.88)	205.5	1.39	0.162
PRAXIS					
Praxis constructiva	11.45 (1.27)	11.72 (0.66)	264.5	0.81	0.414
Imitació postural	6.94 (1.24)	7.35 (1.05)	218.5	1.21	0.225
Praxis ideacional ordre	9.91 (0.438)	10(0.00)	279	1.05	0.291
Praxis ideacional imitació	10.00 (0.00)	10.00 (0.00)	297	0.00	1
F.EXECUTIVES					
Rellotge ordre	8.37 (2.00)	9.25 (1.03)	199	1.84	0.066
Rellotge còpia	8.53 (2.12)	9.11 (1.45)	273	0.32	0.748
Cats i Dogs (FFEE)	4.64 (0.74)	4.82 (0.52)	252.5	0.85	0.391
Segons FFEE	23.55 (9.50)	19.88 (9.66)	206	1.52	0.126
INTEL.LIGÈNCIA					
Raven	20.69 (4.79)	22.46 (4.00)	211.5	1.28	0.201

Nota: Mitjana (M), desviació típica (dt), Funcions Executives(FFEE), Segons (temps d'execució de la prova)

Després de realitzar l'anàlisi transversal entre el grup de joves i el grup de grans també s'ha fet una anàlisi longitudinal dels resultats obtinguts entre aquests dos grups per separat, per una banda el grup de joves i per l'altra el grup de persones més grans de 40 anys. A la taula 22 es poden observar les puntuacions de cadascuna de les proves administrades.

Com es pot veure el grup de joves és el que mostra més canvis entre la primera i la segona administració, mentre que les proves corresponents a l'atenció i la intel·ligència no presenten canvis significatius, en la resta de factors cognitius avaluats s'observa com hi ha canvis en algunes de les proves que formen els diferents factors. En el cas de la memòria es pot observar com de la primera a la segona avaluació es redueixen el nombre d'errors amb una diferència significativa entre les dos avaluacions ($p < 0.05$).

Les proves de llenguatge també mostren uns resultats millors, aquest és el cas de la prova de denominació d'imatges ($p < 0.05$) i del sumatori de denominació d'imatges i objectes (total de denominació) ($p < 0.05$).

Referent a la praxis, s'observa millora en la prova en la que es demana al subjecte que faci una acció determinada, en aquest cas la diferència entre la primera administració i la segona és significativa ($p < 0.05$).

En el cas de les proves que mesuren les funcions executives també s'observa una millora en els resultats, per una banda millora el resultat de la prova del rellotge quan se li demana al subjecte que dibuixi un rellotge a una hora determinada ($p < 0.05$), i per altra, en la tasca de Cats i Dogs, el temps d'execució de la prova entre la primera i la segona administració es veu reduït de forma significativa ($p < 0.05$).

Taula 22

Anàlisi longitudinal. Estadístics descriptius i comparació de mitjanes del grup de joves i el grup de grans entre la 1^a i la 2^a administració del SAS-NPS cognitiu

N=51	JOVES				GRANS			
	1 ^a Ad.	2 ^a Ad.			1 ^a Ad.	2 ^a Ad.		
	M (dt)	M(dt)	z/t	p	M (dt)	M (dt)	z/t	p
ATENCIÓ								
Dígits directes	5.79 (1.79)	5.84 (0.14)	z= 0.05	0.251	6.84 (2.08)	6.42 (2.36)	t= 1.14	0.269
Span Digits	3.35 (0.73)	3.38 (0.66)	z= 0.30	0.763	3.62 (0.74)	3.53 (0.90)	z=0.57	0.564
MEMÒRIA								
Record imatges	4.28 (1.42)	4.78 (1.62)	t=1.54	0.133	5.21 (1.13)	4.58 (1.61)	t= 1.75	0.097
Reconeixement imatges	9.50 (0.70)	9.44(1.04)	z=0.18	0.857	9.71(0.46)	9.63 (0.76)	z= 0.30	0.763
Errors memòria	1.85 (3.51)	0.94 (2.99)	z=2.33	0.020*	1.24 (3.04)	0.63 (0.83)	z= 0.47	0.639
Memòria Verbal paraules	2.44 (0.89)	2.63 (0.70)	z=1.02	0.308	2.38 (0.92)	2.63 (0.49)	z= 0.55	0.577
LLENGUATGE								
Llenguatge espontani	5.27 (0.97)	5.53 (0.76)	z=1.36	0.171	5.76 (0.53)	5.42 (0.76)	z= 1.61	0.107
Denominació Imatges	9.88(0,32)	10.00 (0,00)	z=2.00	0.046*	9.95 (0,21)	10.00 (0,00)	z= 1.00	0.317
Denominació objectes	9.85 (0.50)	10.00 (0,00)	z=1.63	0.102	9.95 (0.21)	10.00 (0,00)	z= 1.00	0.317
Total denominació	19.74 (0.66)	20.00 (0,00)	z=2.26	0.024*	19.90 (0.30)	20.00 (0.00)	z= 1.41	0.157
Fluència verbal	46 (10.65)	47.63 (12.57)	z=0.72	0.468	51.11 (15.61)	51.58 (12.82)	t= 0.25	0.805
Peabody	80.00 (23.77)	75.58 (24.98)	t=1.67	0.105	85.11 (34.51)	84.67 (31.32)	t= 0.15	0.877
PRAXIS								
Praxis constructiva	11.09 (1.46)	11.38 (1.21)	z=1.42	0.154	11.00 (1.51)	11.84 (0.83)	z=2.75	0.006**
Imitació postural	7.09 (1.24)	7.00 (1.21)	z=0.96	0.335	7.52 (0.87)	7.22 (1.16)	z= 0.73	0.462
Praxis ideacional ordre	9.79 (0.47)	9.91(0.39)	z=1.00	0.043*	10.00(0.00)	10.00 (0.00)	z= 0.00	1
Praxis ideacional imitació	9.88 (0.41)	10.00 (0.00)	z=1.63	0.102	10.00 (0.00)	10.00 (0.00)	z= 0.00	1
F.EXECUTIVES								
Rellotge ordre	7.87 (1.76)	8.41 (2.02)	z=2.18	0.029*	8.42 (1.67)	9.13 (1.12)	t= 1.72	0.102
Rellotge còpia	8.61 (1.68)	8.53 (2.16)	z=0.96	0.335	9.31 (1.33)	9.07 (1.41)	z= 0.48	0.626
Cats i Dogs (FEE)	4.29 (0.90)	4.63 (0.75)	z=1.52	0.128	4.38 (0.86)	4.83 (0.51)	z= 1.73	0.084
Segons FEE	27.84 (12.03)	23.41 (9.6)	t=2.04	0.049*	23.57 (12.76)	20.33 (9.57)	z= 0.85	0.392
INTEL·LIGÈNCIA								
Raven	21.71 (4.25)	20.90 (4.71)	t=1.67	0.172	22.44 (4.42)	22.28 (4.40)	t= 0.30	0.877

*Nota: *p < 0.05 **p<0.01 Mitjana (M), desviació típica (dt), Funcions Executives(FEE), Segons (temps d'execució de la prova)*

En el cas dels resultats de les persones més grans de 40 anys els resultats es mantenen estables, sense canvis significatius en les diferents proves administrades. Només en el cas de la prova de praxis constructiva el nivell d'execució de la prova millora de la primera a la segona administració ($z=2.75$; $p<0.01$).

6.2 *Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius*

Els resultats que presentarem en aquest apartat pretenen donar resposta a dues hipòtesis. Una d'elles fa referència al perfil conductual i emocional i l'altre a aquella que estableix relacions entre les funcions cognitives avaluades al SAS-NPS cognitiu i els ítems referents a aspectes conductuals i emocionals analitzats al SAS-NPS conductual i emocional. Les hipòtesis són:

H₄ L'edat afectarà el perfil conductual i emocional. Sent els més grans de 40 anys els que tindran un perfil emocional amb conductes desadaptatives.

H₅ Hi ha relació entre els canvis cognitius i els canvis conductuals i emocionals en el procés d'envelliment en les persones amb SD.

6.2.1 Resultats en relació perfil del SAS-NPS conductual i emocional

Els resultats obtinguts en aquest apartat ens permetran mostrar un perfil conductual i emocional en base a les dades obtingudes a partir del qüestionari. Presentarem els resultats organitzats segons els diferents apartats del qüestionari per tal de facilitar la comprensió i a continuació es presentarà el perfil general de la mostra avaluada, així com també els resultats del perfil en funció del grup d'edat. Els percentatges que es presentaran a continuació són els resultants de les persones que han respost els ítems corresponents. Cal indicar que encara que es va demanar als familiars dels participants de respondre tots els ítems del qüestionari alguns s'han deixat en blanc. Per facilitar l'anàlisi d'incidència de cadascun dels ítems es comptabilitzaran de forma agrupada els valors corresponents a les opcions de resposta sovint i sempre, ja que considerarem que són aspectes de manifestació freqüent en les persones que així ho han indicat.

Referent al *patró de son* indicar que el 81,8% de les persones avaluades no tenen problemes de son i només un 18,2 % no dormen bé. Del conjunt d'incidències que afecten a la son, només s'indica que es manifesta dificultat per conciliar el son en un 2,4 % de la mostra corresponent a una persona, la resta no indica quin és el causant del problema de son.

Els *problemes d'alimentació* en el seu conjunt presenten una incidència elevada. Un 52,3% no presenten cap tipus de problema en relació al menjar front a un 47,7 % que presenten algun tipus d'incidència. D'aquestes persones que indiquen que tenen algun problema amb l'alimentació el 36,4 % manifesten tenir una ingesta compulsiva i un 11,3% una ingesta d'aliments baixa (mengen poc). A la figura 8 es pot observar de quina forma queda distribuïda la valoració en relació a les opcions de resposta. En el cas de l'ingesta compulsiva és interessant observar que un 13,6% de la mostra mantenen conductes compulsives amb certa freqüència (sovint i sempre).

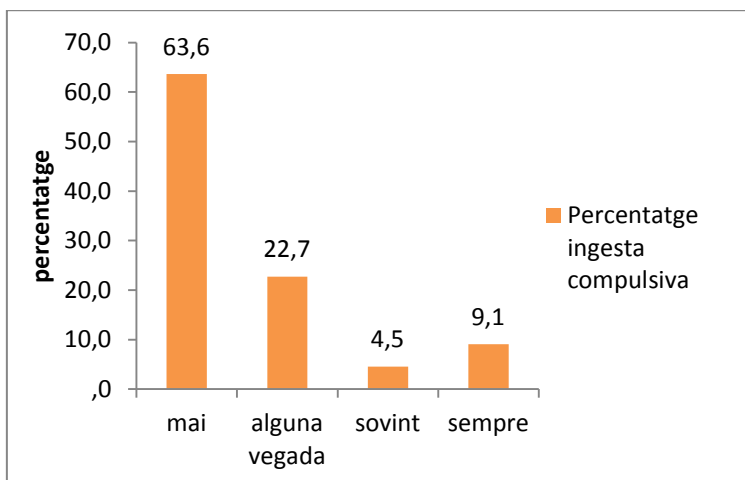


Figura 8. Freqüència en percentatges d'ingesta compulsiva

En el cas de les conductes de menjar poc, com es pot observar en la figura 9 els percentatges són baixos, sent aquest tipus de conducta bastant esporàdica.

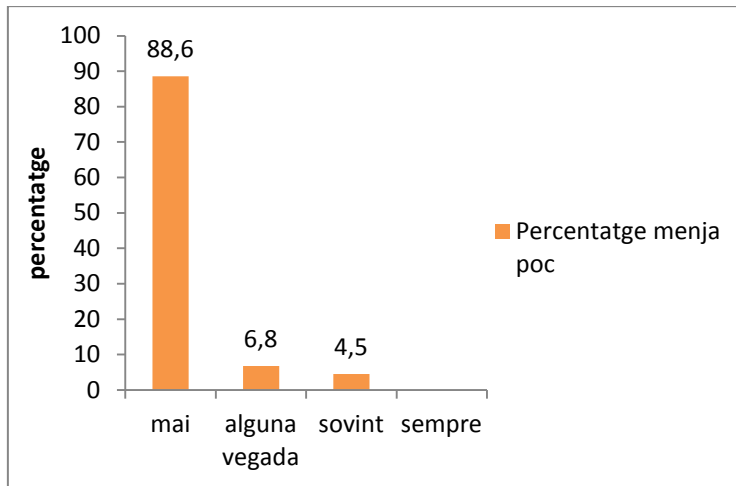


Figura 9. Freqüència en percentatges de conductes de menjar poc

En el cas de les *habilitats motrius* un 62,8% no presenta cap tipus de problemàtica a nivell motriu. Els diferents factors registrats en relació a la motricitat es mostren a la taula 23 en percentatges. Del 37,2% de persones que mostren algun tipus de problema motriu, el percentatge més elevat correspon a la dificultat per poder baixar les escales amb un 18,2%, seguit de la dificultat per vestir-se que es manifesta amb una alta incidència en un 4,6%.

Taula 23

Problemes relacionats amb les habilitats motrius. Percentatges en relació als diferents ítems analitzats

Habilitats motrius	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Presenta dificultats al baixar les escales	63,6	18,2	11,4	6,8
Presenta dificultats al vestir-se, cordar-se botons, cremalleres	81,4	14	2,3	2,3
Cau sovint	86,4	13,6	0	0

Els problemes amb el *control d'esfínters* tenen una incidència del 11,4% de tota la mostra, d'aquesta puntuació el 9,1% correspon a l'incontinència diürna i el 2,3% a la nocturna.

L'apartat de *patrons de conducta* es divideix en tres subapartats: conductes lesives, conductes desadaptatives atípiques i hàbits atípics i repetitius. En el cas del patrons de conducta ens ha semblat interessant identificar quina és la quantitat de comportaments lesius, desadaptatius o hàbits atípics i repetitius que manifesta el conjunt de la mostra. A la figura 10 podem observar com es distribueix la mostra en funció del nombre d'ítems

que indiquen problemes en relació al conjunt de subapartats que formen els patrons de conducta. Com es pot observar el 7,9% de la mostra no presenten cap tipus d'indicador relacionat amb els patrons de conducta. Un 68,4% del total de la mostra manifesten entre 1 a 4 símptomes. Finalment un 23,6% mostren més de 5 símptomes o conductes.

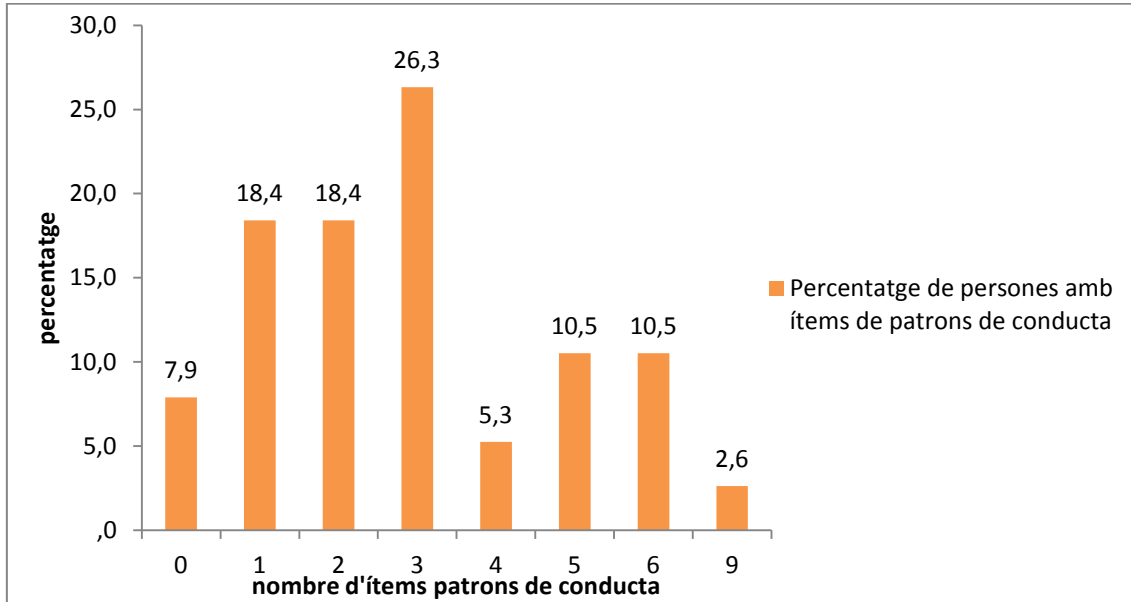


Figura 10. Percentatge de persones amb nombre d'ítems de patrons de conducta del conjunt de la mostra

En el cas de les conductes lesives, un 35,7% del conjunt de tots els participants presenten algun tipus de conducta lesiva. Pot donar-se el cas que un mateix subjecte manifesti més d'una conducta. A la taula 24 podem veure els percentatges d'incidència de cadascun dels comportaments. En aquesta taula s'observa que els percentatges més elevats fan referència a lesions fetes cap a un mateix, en concret un 13,9% es mosseguen les ungles fins a fer-se mal amb bastant freqüència. La resta d'indicadors tenen una incidència molt baixa.

Taula 24

Problemes relacionats amb les conductes lesives. Percentatges en relació als diferents ítems analitzats

Conductes lesives	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Es mossega les ungles i/o dits fins a fer-se mal	79,1	7	11,6	2,3
Es rasca alguna part del seu cos persistentment fins a fer-se ferides	86	7	7	0
Es descontrola, colpeja, trenca o destrueix coses	95,2	4,8	0	0
Pega a altres familiars	93,2	6,8	0	0

El 77,5% de la mostra estudiada presenta algun tipus d'indicador relacionat amb les conductes desadaptatives "atípiques". En aquest conjunt d'ítems mostrats a la taula 25 podem observar com, encara que amb una incidència baixa, els tipus de comportaments

registrats es manifesten alguna vegada en les persones del nostre estudi. Si bé el grau d'incidència és baix podem destacar el 6,8% de persones que, amb una freqüència elevada, tendeixen a dir mentides o a agafar coses que no són seves.

Taula 25

Problemes relacionats amb les conductes desadaptatives atípiques. Percentatges en relació als diferents ítems analitzats

Conductes desadaptatives atípiques	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Té rabietes	76,7	23,3	0	0
Riu, plora o crida sense motiu	97,7	2,3	0	0
Es nega a complir les normes o esperar el torn	69,8	25,6	2,3	2,3
Actua de forma desafiant o posant mala cara	58,5	36,6	2,4	2,4
Diu mentides	38,6	54,5	2,3	4,5
Agafa coses que no són seves	81,8	11,4	4,5	2,3

En el cas del conjunt d'ítems relacionats amb els *hàbits atípics i repetitius*, un 67,5% mostra algun indicador relacionat amb aquest tipus de conductes. La conducta de balanceig, com es pot observar a la taula 26, té poca incidència, en canvi la manifestació de tics i ganyotes, etc. té una incidència que mostra que hi ha un 20,4% de persones del nostre estudi que amb bastant freqüència manifesta algun tipus de tics o rituals. En el cas de l'ítem de conductes d'acumular objectes de forma sistemàtica indicar que un 9% mostra una freqüència elevada.

Taula 26

Problemes relacionats amb els hàbits atípics i repetitius Percentatges en relació als diferents ítems analitzats

Hàbits atípics i repetitius	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Es balanceja	90,7	2,3	7	0
Fa ganyotes i rituals, tics, grinyola les dents i fa sorolls	59,1	20,5	15,9	4,5
Acumula objectes de forma impulsiva (diaris,...)	70,5	20,5	4,5	4,5

L'apartat de *conductes adaptatives*, que recull diverses àrees de la vida quotidiana com són les activitats a la llar, les activitats socials i educatives i les activitats laborals, permet mostrar en quines àrees és més comú que es manifestin incidències. Del conjunt de la mostra analitzada no hi ha cap persona que hagi puntuat 0 (cap incidència) en el total corresponent a la conducta adaptativa.

Els ítems d'activitats de la vida diària a la llar recullen preferentment aspectes relacionats amb l'autogestió. Hem volgut identificar de quina manera les persones de l'estudi gestionen les activitats de la vida diària. A la taula 27 es poden veure els

diferents ítems que formen aquest subapartat i el nivell d'incidència de cadascuna de les situacions proposades. Com es pot veure la majoria de les persones de l'estudi controlen de forma autònoma les qüestions d'higiene i de neteja de la seva habitació. En el cas de tria la roba per vestir-se un 79% de les persones acostuma a autogestionar-se. Podem observar també que hi ha un nivell d'autonomia baix en relació al fet de cuinar algun tipus de menjar ja que el 81,4% de les persones estudiades normalment no cuinen cap plat. També es pot observar com la meitat dels subjectes aproximadament utilitza els electrodomèstics (51,2%) i sap gestionar adequadament petites quantitats de diners (55,8%). Finalment indicar que el bon ús del rellotge és comú en un 90,7% del conjunt de les persones del nostre estudi.

Taula 27

Problemes relacionats amb les activitats de la vida diària. Percentatges en relació als diferents ítems

Activitats de la vida diària	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Es renta i atén les seves necessitats d'higiene i aparença personal diàriament	0	2,3	9,3	88,4
Tria la seva roba	2,3	18,6	20,9	58,1
Es fa el llit a diari, recull l'habitació	2,3	7	25,6	65,1
Cuina algun plat pel dinar o el sopar	30,2	51,2	7	11,6
Utilitza els electrodomèstics	14	34,9	18,6	32,6
Utilitza adequadament el rellotge	4,7	4,7	4,7	86
Utilitza adequadament petites quantitats de diner	20,9	23,3	30,2	25,6

El subapartat de activitats socials i educatives fa referència a com gestiona el seu temps lliure i d'oci i les interaccions que estableix amb els altres. Els resultats interpretats de forma global poden donar a entendre que la majoria de persones avaluades tenen problemes en aquest àmbit, per aquesta raó hem analitzat els ítems de forma més detallada per comprendre de quina forma es gestiona l'àrea social i educativa de les persones amb SD analitzades. A la taula 28 es poden veure els diferents ítems que mostren de quina forma es troben distribuïts els diferents percentatges. Podem destacar que les persones analitzades mostren un nivell d'autonomia alt en relació a l'ús dels transports públics ja que el 95,3% sempre els utilitza. Hi ha un percentatge elevat de persones que participen habitualment en activitats de lleure (80,9%), el percentatge de persones que a part de participar en activitats d'oci generalment també les tria i gestiona és lleugerament inferior (73,8%). El 69,7 % acostuma a interessar-se per amics i familiars però a l'hora de fer amics amb facilitat el percentatge de persones es redueix a un 32,6%. L'ús de les habilitats adequades a l'hora de gestionar els agraïments i les disculpes, en general, és correcte en la majoria de les persones (88,1%). També

s'observa un ús habitual de mòbils i ordinadors en un 85,7%. Finalment, cal referir-nos també a que un percentatge elevat (73,2%) participa de forma habitual en activitats de formació i educatives.

Taula 28

Problemes relacionats amb les activitats socials i educatives. Percentatges en relació als diferents ítems

Activitats socials i educatives	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Utilitza els transports públics habitualment	0	2,3	2,3	95,3
Participa en activitats d'oci i temps lliure	4,8	14,3	19	61,9
Tria i gestiona les activitats del seu temps lliure	2,4	23,8	19	54,8
Es preocupa pels seus amics i familiars (truca, visita,...capacitat empàtica)	7	23,3	11,6	58,1
Utilitza habilitats socials apropiades, demana disculpes i/o agraeix quan és necessari	2,4	9,5	28,6	59,5
Participa en situacions de formació i educatives	9,8	17,1	29,3	43,9
Utilitza mitjans tecnològics habitualment (mòbil, ordinador...)	2,4	11,9	21,4	64,3
Fa amics amb facilitat	4,7	62,8	14	18,6

El subapartat d'activitats laborals mereix una atenció especial ja que hi ha hagut un percentatge important de persones (19%) que no han respost aquest conjunt d'ítems per considerar que desconeixien el funcionament de fills o germans en aquest entorn. A la taula 29 es mostren els resultats de les persones que han respost als apartats.

Taula 29

Problemes relacionats amb les activitats laborals. Percentatges en relació als diferents ítems

Activitats laborals	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Manté un ritme constant en el seu treball	0	13,5	37,8	48,6
Sap demanar ajuda quan la necessita	0	27,8	30,6	41,7
Interactua adequadament amb els companys	0	27,8	38,9	33,3
Accepta les observacions i les aplica	0	33,3	33,3	33,3
Ha alentit en la velocitat de resposta davant de les tasques	28,6	22,9	45,7	2,9
Mostra dificultats cap a nous aprenentatges	17,6	58,8	17,6	5,9

Com es pot observar en les valoracions dels ítems laborals, els nivells d'adaptació del conjunt de les persones avaluades és bo en la majoria dels aspectes valorats ja que més d'un 70% de les persones valorades manté un bon ritme de treball, demana ajuda quan la necessita i interactua adequadament amb els companys. Més de la meitat de les persones (66,6%) accepta les observacions que se'ls hi dona i les aplica, encara que un terç del grup te dificultat a l'hora d'acceptar i dur a terme les observacions.

En el cas de la velocitat a l'hora de fer les tasques aproximadament la meitat té tendència a seguir un ritme lent (48,6%) i un 23,5% tendeix a mostrar dificultats en l'adquisició de noves tasques.

L'apartat de **funcionament general** recull 8 ítems que fan referència al tipus de recursos personals i relacionals. Com es pot observar en la taula 30 el conjunt de la mostra estudiada té un bon nivell de funcionament general. En el cas dels ítems vinculats a la memòria la majoria de puntuacions estan en la valoració de sovint i sempre. Un 77,2% de les persones prenen decisions sobre les pròpies activitats. També cal assenyalar que un 75% acostumen a participar en una conversa i que un 86,4% troba les paraules adequades a l'hora d'expressar-se.

Taula 30

Problemes relacionats amb el funcionament general. Percentatges en relació als diferents ítems

Funcionament general	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Recorda esdeveniments recents	2,3	2,3	15,9	79,5
Recorda esdeveniments significatius del passat	2,3	7	18,6	72,1
Recorda el lloc on deixa les coses	0	2,3	25	72,7
Recorda el nom d'amics, veïns, ...i els identifica encara que faci temps que no els veu	0	2,3	15,9	81,8
Reconeix llocs on ha estat fa temps	0	9,1	15,9	75
Pren decisions respecte a les seves pròpies activitats	2,3	20,5	29,5	47,7
Troba les paraules adequades per a expressar-se	2,3	11,4	59,1	27,3
Participa en una conversa	2,3	22,7	45,5	29,5

El darrer apartat fa referència a **l'expressió emocional**. El conjunt dels ítems donen informació sobre aquelles manifestacions de caire emocional que poden ser observades per les persones del seu entorn. A l'igual que en el cas dels ítems dels patrons de conducta ens ha semblat interessant mostrar quin és el nombre d'ítems (síntomes) diferents que tenen les persones de l'estudi.

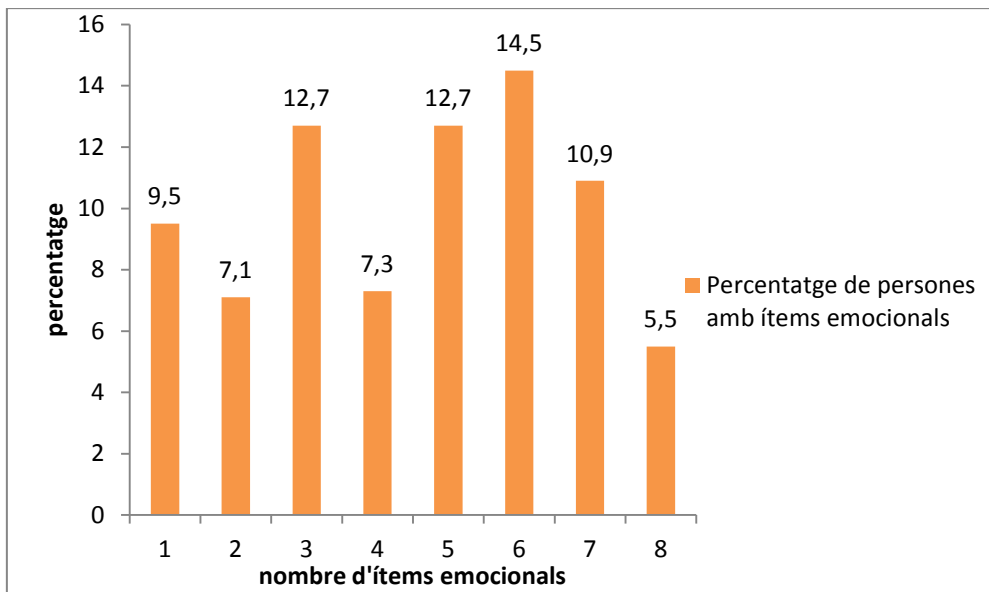


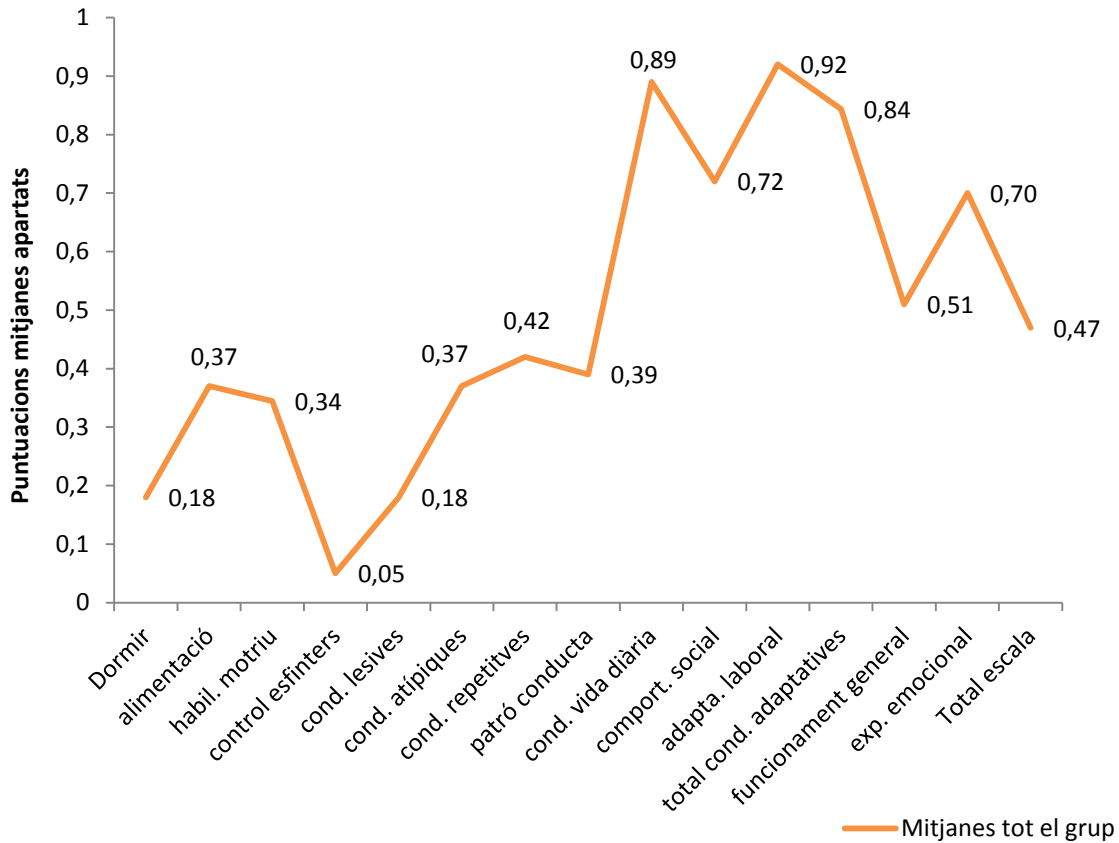
Figura 11. Percentatge de persones amb nombre d'ítems emocionals

A la figura 11 es pot observar de quina forma es distribueix la quantitat d'ítems de caràcter emocional que tenen les persones avaluades. Totes les persones tenen almenys un indicador de caire emocional. Un 29,3% tenen entre 1 a 3 indicadors, un 7,4% té quatre indicadors i la resta de la població estudiada (43,6%) tenen 5 o més indicadors de caire emocional. La taula 31 mostra amb quina freqüència es manifesten els diferents indicadors emocionals registrats en aquest estudi. Segons els resultats obtinguts, entre els indicadors que es manifesten en un percentatge més elevat en les categories de sovint i sempre trobem l'ítem *manifesta nerviosisme, irritabilitat, etc.* i *l'incapacitat per a emocionar-se*, en ambdós situacions es manifesta amb una freqüència del 15,9% dels casos. La manifestació d'inactivitat i poca iniciativa es manifesta en un 13,6% de forma bastant freqüent. Per altra banda, els símptomes o indicadors que es mostren amb menys freqüència en la mostra analitzada és la pèrdua de motivació per les tasques habituals (2,3%).

Taula 31*Problemes relacionats amb l'expressió emocional. Percentatges en relació als diferents ítems*

Expressió emocional	% Mai	% Alguna vegada	% Sovint	% Sempre
Mostra tristesa o estat depressiu, plora	50	43,2	4,5	2,3
Mostra nerviosisme, irritabilitat, inquietud, ansietat.	34,1	50	13,6	2,3
Té un estat d'ànim variable	32,6	60,5	4,7	2,3
Mostra incapacitat per a emocionar-se	72,7	11,4	11,4	4,5
Mostra inactivitat i poca iniciativa (poques ganes de fer coses). Manca d'energia vital.	36,4	50	9,1	4,5
Crea fixacions emocionals amb iguals o adults de forma desmesurada	53,5	37,2	7	2,3
Mostra una actitud d'aïllament	31,8	56,8	11,4	0
Perd l'interès o la motivació per les activitats habituals	25	72,7	2,3	0

El perfil conductual i emocional presentat a la figura 12 s'ha creat a partir del càlcul de mitjanes corresponent als diferents ítems dels apartats que formen el conjunt del qüestionari així com els totals dels diferents apartats. En el cas de l'apartat de patró de son només s'ha obtingut valoració en relació a la pregunta que fa referència a si la persona té problemes de son que és de caràcter dicotòmic. La puntuació mitjana correspon doncs al resultat obtingut en aquest ítem. Com es pot observar els aspectes que tenen menys incidència en el conjunt dels factors analitzats són els relacionats amb els problemes de son, les conductes lesives i els del control d'esfínters. Les puntuacions més elevades, és a dir, on s'observen el major nombre d'incidències correspon als diferents apartats de les conductes adaptatives, especialment a les activitats de la vida diària amb una mitjana de 0,89 i l'adaptació laboral amb una mitjana de 0,92. Finalment indicar que els factors relacionats amb l'expressió emocional també obtenen una puntuació bastant elevada corresponent a una mitjana de 0,70.



Nota: habilitat (habil.) ,conducta (cond.), comportament (comport.), experiència (exp.)

Figura 12. Mitjanes de les puntuacions dels diferents apartats del SAS-NPS conductual-emocional

Seguidament compararem el perfil de les persones més joves de 39 joves respecte al grup major de 40 anys. En el cas de l'apartat de son tractant-se d'un ítem dicotòmic (la resta dels apartats no s'han respost), s'ha aplicat la prova de chi-quadrat i el resultat chi-quadrat= 0.234 ; p= 0.680, mostra que no hi ha relació entre la variable dormir bé o no i la variable edat. Per altra banda, a la taula 32 es poden observar els resultats corresponents a les mitjanes dels diferents apartats del qüestionari SAS-NPS conductual i emocional, així com també la mitjana total de conjunt d'apartats de l'screening.

Taula 32

Estadístics descriptius i comparació de mitjanes corresponents als apartats del SAS-NPS conductual i emocional segons el grup d'edat.

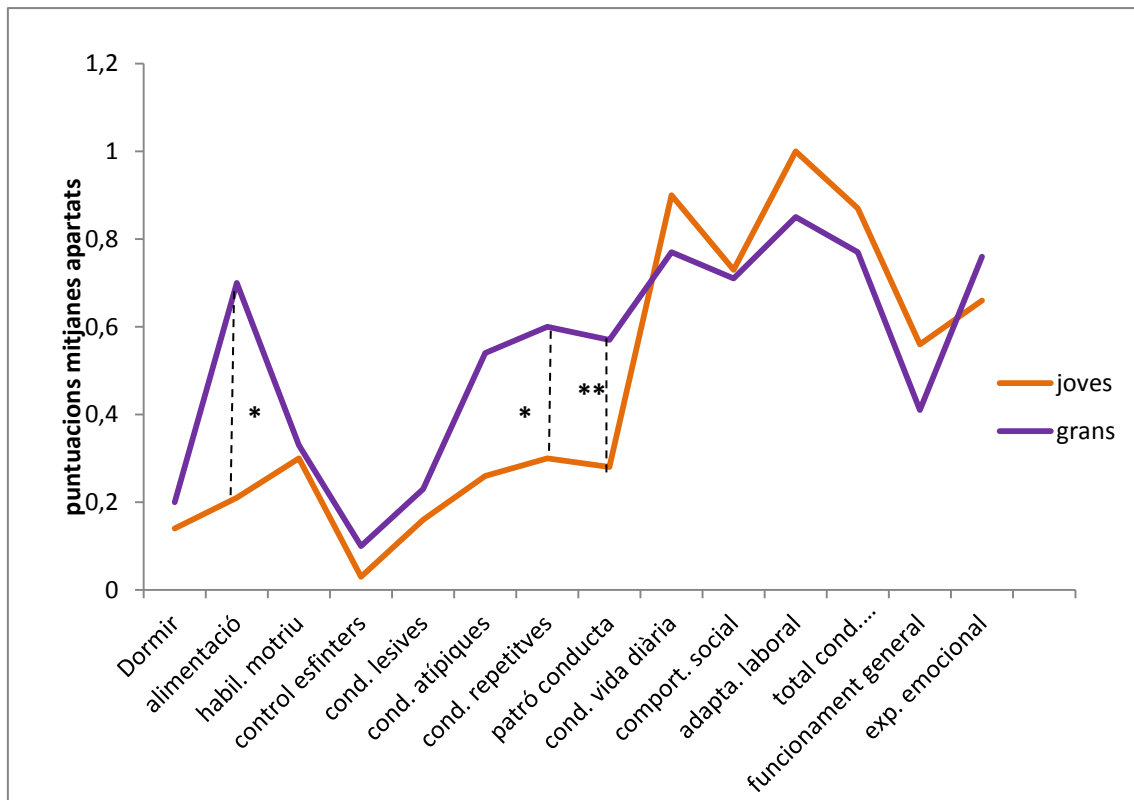
N= 43	Grup Joves	Grup Grans	Wilcoxon/ t Student	p
	M (dt)	M (dt)		
M ítems alimentació	0.21 (0.70)	0.70 (0.13)	z= 3.21	0.001**
M ítems habil. motriu	0.30 (0.49)	0.33 (0.45)	z= 0.31	0.757
M ítems control esfinters	0.03 (0.13)	0.10 (0.20)	z= 1.23	0.215
M ítems cond. lesives	0.16 (0.25)	0.23 (0.31)	z= 0.65	0.514
M ítems cond. atípiques	0.26 (0.27)	0.54 (0.52)	z= 1.92	0.054
M ítems cond. repetitives	0.30 (0.36)	0.60 (0.36)	z= 2.49	0.013*
M ítems total patró conducta	0.28 (0.26)	0.57 (0.37)	z= 2.79	0.005**
M ítems cond. vida diària	0.90 (0.50)	0.77 (0.35)	t= 0.90	0.369
M ítems comport. social	0.73 (0.53)	0.71 (0.46)	t= 0.11	0.910
M ítems adapta. laboral	1.00 (0.58)	0.85 (0.70)	t= 0.65	0.514
M ítems total cond. adaptatives	0.87 (0.37)	0.77 (0.37)	t= 0.76	0.452
M ítems funcionament general	0.56 (0.41)	0.41 (0.36)	t= 1.18	0.243
M ítems exp. emocional	0.66 (0.39)	0.76 (0.46)	z= 0.45	0.651
M puntuació Total	0.46 (0.23)	0.58 (0.25)	t= 1.43	0.159

*Nota: *p < 0.05 **p<0.01 Mitjana (M), desviació típica (dt), habilitat (habil), conducta (cond.), comportament (comport.), adaptativa (adaptat), expressió (exp).*

La puntuació mitjana total del SAS-NPS conductual i emocional mostra que no s'observen diferències significatives entre el grup de joves i el grup de persones més grans. Les proves Student/Wilcoxon, dependent de les característiques i distribució normal de la mostra també indiquen diferències significatives en les conductes alimentàries ($z=3.21$; $p<0.01$). En aquest cas el grup de persones grans obté una puntuació més elevada en les conductes alimentàries, i per tant més incidències en aquest àmbit que el grup de persones més joves. Aquesta mateixa tendència s'observa en el conjunt de resultats corresponents als hàbits atípics i repetitius, en aquest cas el grup de grans també obté una mitjana més elevada que la del grup de joves resultant aquesta diferència estadísticament significativa ($z=2.49$; $p< 0.05$). En aquest cas les persones grans solen mostrar més tics o acumulació d'objectes de forma impulsiva. Finalment, també s'ha observat diferència de resultats entre el total corresponent al patró de conducta, que engloba els ítems de conductes lesives, conductes desadaptatives "atípiques" i els hàbits atípics i repetitius. En aquest cas, les persones grans mostren també més incidències que el grup més jove ($z=2.79$; $p< 0.01$). Aquests resultats ens indiquen que les persones grans tenen puntuacions més elevades en diversos indicadors corresponents al conjunt de patrons de conducta.

Encara que en la resta de mitjanes no s'observen diferències significatives entre els resultats, les puntuacions en els diferents aspectes que impliquen problemes en les conductes adaptatives (activitats a la llar, socials i de treball) són lleugerament superiors en les persones joves, per contra la tendència s'inverteix en el cas de les manifestacions relacionades amb l'expressió emocional.

A la figura 13 podem observar de quina forma queda distribuït el perfil de cadascun dels grups.



Nota: * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$, habilitat (habil.), conducta (cond.), comportament (comport.), experiència (exp.)

Figura 13. Comparació de mitjanes del perfil conductual-emocional de joves i grans

6.2.2 Relació entre els canvis cognitius, emocionals i de conducta

Un cop obtingut el perfil dels aspectes conductuals i emocionals a partir del qüestionari SAS-NPS conductual i emocional passarem a avaluar quin tipus de relació s'estableix entre els factors cognitius i els conductuals i emocionals analitzats en la mostra del nostre estudi i que responen a la H_5 . Per facilitar la comprensió dels resultats obtinguts, un cop aplicada la correlació de Spearman, es presentaran els resultats que es relacionen

amb cadascuna de les proves cognitives aplicades. Només es mostraran el resultats que han resultat significatius.

A la taula 33 es poden observar quin tipus de correlació s'estableix entre els aspectes cognitius i els conductuals i emocionals corresponents als SAS-NPS. En aquesta taula es poden observar les correlacions que s'estableixen entre les diferents proves i el conjunt de la mostra avaluada. Analitzarem les correlacions obtingudes en relació a tota la mostra dels nostre estudi, així com també en relació a la variable edat.

En primer lloc cal indicar que les correlacions obtingudes són de caràcter moderat i baix. Si observem les relacions que s'estableixen entre els diferents factors quan s'ha analitzat tota la mostra del nostre estudi, es pot observar que totes les correlacions són de caràcter moderat , aquests resultats oscil·len entre 0.323 i 0.490. Al seleccionar el grup de persones més joves s'observen correlacions en alguna de les proves corresponents a totes les funcions avaluades. En aquest cas les relacions que s'estableixen entre els diferents elements, encara que es tracta també de correlacions de tipus moderat és en el seu conjunt més elevada que quan s'avalua tota la mostra del nostre estudi. Aquesta relació oscil·la entre 0.392 i -0.573. en el cas del grup de persones més grans, les relacions que s'estableixen entre el diferents factors conductuals i emocionals i els cognitius són més fortes, tendint algunes d'elles a un grau de correlació alt. Aquestes puntuacions es situen entre -0.439 i -0.681.


Analitzarem els resultats obtinguts en relació a cadascuna de les proves administrades agrupades per funcions cognitives, destacant només aquells aspectes que considerem que poden ser d'interès. Per facilitar la comprensió les correlacions s'han marcat en colors en funció de el tipus de relació que s'ha establert entre els factors

Taula 33

Correlació de Spearman entre factors cognitius i conductuals/emocionals segons la mostra general i per grups d'edat

Proves administrades	Apartats del SAS-NPS	r	r	r
SAS-NPS cognitiu	conductual i emocional	tot el grup	grup<40	grup40≥
			N= 26	N=14
ATENCIÓ				
Dígits Directes	Cond. alimentària	0,370 *		
	Cond. repetitives	0,490 **	0,507 **	
	Patró de conductes	0,345 *		
	Funcionament general			0,591 *
	Emoció	0,335 *		
	Total	0,332 *		
Span	Cond. repetitives	0,466 **	0,463 *	
	Emoció	0,382 *		
MEMÒRIA				
Memòria reconeixement imatges	Cond. desadap. atípiques			-0,645 *
	Patró de conductes			-0,544 *
	Adaptació laboral	-0,338 *		-0,681 **
	Total conductes adaptatives			-0,628 *
Errors memòria	Patró de conductes			-0,543 *
	Cond. vida diària		0,459 *	
	Total conductes adaptatives		0,450 *	
Memòria verbal paraules	Total			-0,656 *
	Comport. socials	0,319 *		
	Emoció		0,407 *	
LLENGUATGE				
Llenguatge espontani	Comport. socials	-0,323 *		-0,564 *
	Fluència verbal	-0,394 *		
Peabody	Cond. atípiques		-0,418 *	
PRAXIS				
Praxis constructiva	Cond. vida diària	-0,382 *		
	Emoció	0,396 *	0,457 *	
Imitació postures bilateral	Habilitat motriu	-0,378 *		-0,572 *
	Cond. lesives			0,596 *
	Funcionament general		-0,573 **	
	Emoció			-0,576 *
Praxis ideacional ordre	Funcionament general	-0,399 *		
F. EXECUTIVES				
Test del rellotge ordre	Cond. repetitives	0,326 *		
	Patró de conductes	0,340 *		
	Cond. vida diària	-0,385 *		
Test del rellotge copia	Emoció			0,563 *
	Cats i Dogs (FFEE)	Recursos personals	-0,354 *	-0,513 **
Segons FFEE	Emoció	0,332 *	0,392 *	
	Cond. alimentària			-0,439 *
	Cond. repetitives	-0,386 *		
	patró de conductes	-0,357 *		
INTEL·LIGÈNCIA				
Raven	Cond. alimentària			0,498 *
	Cond. repetitives		0,414 *	
	Cond. vida diària	-0,389 *	-0,471 *	

Nota: *p < 0.05 **p < 0.01 Conducta (Cond.), desadaptativa (desadap.), Comportament (Comport.), Funcions Executives (FFEE),

Gamma de colors en funció del tipus de correlació-0.7  0.7

Referent a l'**atenció**, quan valorem tot el conjunt de la mostra, es pot observar que hi ha diversos apartats del SAS-NPS conductual i emocional que correlacionen de forma positiva moderada amb aquesta funció cognitiva, entre ells correlació positiva dèbil entre les puntuacions corresponents als dígitos directes i la puntuació total del SAS-NPS conductual i emocional ($p < 0.05$). S'observa una relació positiva mitja entre els dígitos directes i les conductes repetitives del conjunt de la mostra, i amb el grup dels joves ($p < 0.01$). Aquestes puntuacions ens indiquen que s'observa una relació entre el nivell atencional que requereixen els dígitos directes i la manifestació de conductes repetitives. En aquest sentit, quan milloren els resultats en la prova de dígitos hi ha una tendència a augmentar les conductes de caire repetitiu. Aquesta tendència també s'observa entre els resultats de Span i l'increment de les conductes repetitives. Aquests dos factors podrien estar relacionats amb un increment de l'ansietat ja que la majoria de les puntuacions de l'apartat que es mesuren als ítems de conductes repetitives fan referència a la manifestació de tics.

L'apartat de la **memòria** mostra preferentment la majoria de correlacions en relació al grup de persones més grans. La correlació més elevada correspon a la que s'estableix entre la memòria de reconeixement d'imatges i l'adaptació laboral ($r = -0.681$; $p < 0.01$). Aquesta relació negativa entre aquests factors indica en les persones adultes quan més baixa és la puntuació en conductes desadaptades a l'entorn laboral (millor adaptats), la puntuació de la memòria de reconeixement d'imatges és millor. Si observem les relacions que s'estableixen entre les proves de memòria i els resultats de la gent més gran, podem indicar que quan més baixes són les puntuacions en les proves que fan referència a la memòria, la tendència és mostrar més incidències en diferents factors de caire conductual.

El **llenguatge** mostra correlacions negatives dèbils tant amb tot el conjunt de la mostra com en relació a la variable edat.

En el cas de les **praxis** les correlacions que s'estableixen entre les diferents proves i els ítems conductuals i emocionals són relacions dèbils. El grau de relació augmenta quan es tracta del grup de persones més grans. Molts dels valors obtinguts mostren una relació de caràcter negatiu que implica que una bona execució en les proves que fan referència

a les praxis es relaciona amb unes puntuacions baixes en diversos indicadors de caràcter conductual i emocional (bon nivell d'adaptació).

En la mateixa línia que les proves que avaluen la praxis, les proves que mesuren les **funcions executives** mostren relacions dèbils respecte a diversos subapartats de la prova SAS-NPS conductual i emocional, el tipus de relació augmenta en alguns dels aspectes quan s'analitzen les relacions respecte als grups d'edat. De tot el conjunt de correlacions podem destacar la relació negativa moderada entre la prova de Cats i Dogs i els recursos personals ($r=-0.513$; $p<0.01$). En aquest sentit podem indicar que quan més baixa és la puntuació en la prova de Cats i Dogs més tendència hi ha a obtenir resultats més alts en el subapartat de recursos personals (indicant problemes d'adaptació en aquesta àrea).

La **intel·ligència** mostra poques relacions de caràcter dèbil entre factors emocionals i conductuals i els de caràcter cognitiu.

6.3 *Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació*

El tercer punt d'anàlisi d'aquest estudi pretén mostrar quin és el perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació en relació a la variable edat. Aquest apartat pretén donar resposta a la següent hipòtesi:

H₆ S'observaran canvis en el perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació entre les persones més grans de 40 anys i les més joves.

6.3.1 Resultats del registre de salut dades sociofamiliars i oci i temps lliure

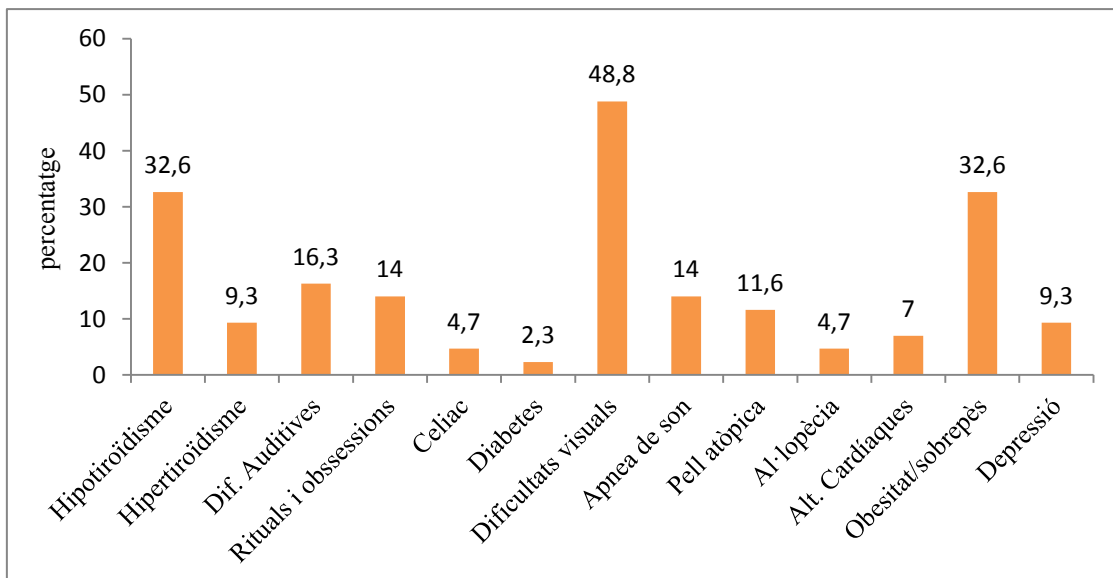
Les dades corresponents a aquest apartat s'han dividit en dos apartats. En primer lloc es descriurà quin és el perfil de salut corresponent a les persones del nostre estudi que han omplert el registre. Es descriurà quins tipus de malalties són les més comunes en el grup explorat, el percentatge de persones que prenen algun tipus de medicació i en cas que rebin algun tipus d'atenció psicològica o psiquiàtrica també s'analitzarà quin ha estat el motiu de consulta. Aquests tipus de resultats també s'analitzaran en funció de si pertanyen al grup de joves o al grup de persones més grans.

En segon lloc, es crearà un perfil de les activitats d'oci i temps lliure que realitzen les persones del nostre estudi. Igualment, també s'avaluarà si s'estableixen diferències en les activitats d'oci a mesura que les persones es van fent grans.

Com ja hem indicat anteriorment, en aquest estudi no es tindran en compte les dades sociofamiliars que formen part d'aquest registre.

Un 14 % de les persones del nostre estudi indiquen que no tenen cap tipus de malaltia, el 86% restant manifesten tenir un o més diagnòstics. De les persones que si indiquen que tenen algun tipus de diagnòstic un 20,9% tenen un sol diagnòstic, el 25,6% tenen dos diagnòstics, el 23,3% manifesten tenir tres diagnòstic i finalment un 16,3% tenen quatre diagnòstics diferents. No hi ha cap persona que tingui cinc o més diagnòstics.

Com es pot veure en la figura 14 els problemes de salut més comuns són, en un primer lloc, les deficiències visuals amb un 48,8% de les persones que han respost el qüestionari, i en segon lloc, amb el mateix percentatge d'incidència, l'obesitat ó sobrepès i l'hipotiroidisme amb un 32,6%. La resta de problemes de salut tenen una incidència baixa.

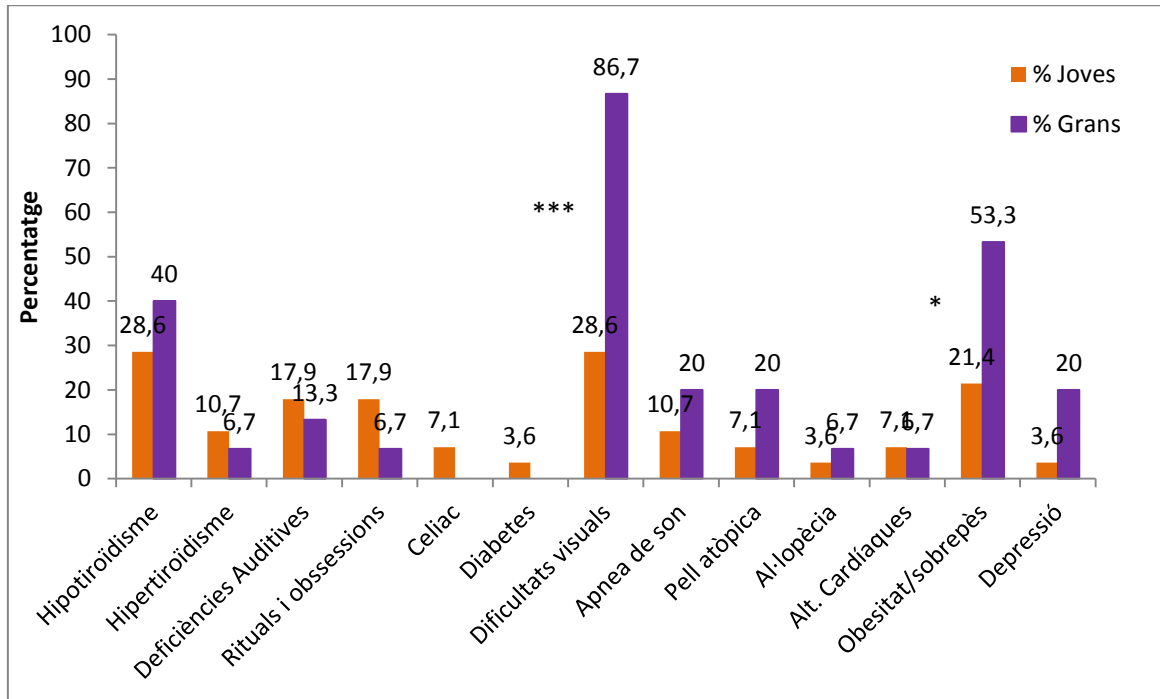


Nota: Dificultat (Dif.), Alteracions (Alt.)

Figura 14. Malalties diagnosticades que presenten el conjunt de participants de l'estudi

A continuació farem una descripció del resultat tenint en compte el grup d'edat. A la figura 15 podem veure la tipologia de malalties que són més comunes a cada franja d'edat. En el cas de les persones més joves s'observa gran variabilitat de malalties, la majoria amb poca incidència a excepció de l'hipotiroidisme (28,6%), problemes visuals

(28,6%) i sobrepès/obesitat (21,4%). En el cas de les persones grans s'observa una incidència de malalties centrades especialment en els tres aspectes on la població de més joves també té un percentatge alt: dificultats visuals (86,7%), obesitat i sobrepès (53,3%) i hipotiroidisme (40%). La resta de malalties/diagnòstics tenen una baixa incidència.



Nota: * $p < 0.05$ *** $p < 0.001$

Figura 15. Percentatge de malalties en relació a l'edat

S'ha aplicat la prova de chi-quadrat per valorar quina relació s'estableix entre la variable edat i les diferents afectacions físiques que manifesten les persones del nostre estudi. En la mostra estudiada s'ha observat que hi ha relació entre les dificultats visuals i la variable gènere $\chi^2 = 13.193$ i $p < 0.000$. Els resultats indiquen que l'aparició dels problemes visuals està directament relacionat amb l'increment de l'edat. També s'ha vist que hi ha relació entre la variable obesitat/sobrepès i el grup d'edat ($\chi^2 = 4.528$; $p = 0.046$). En el cas de la variable obesitat/sobrepès el factor edat influeix en el pes. A mesura que les persones es fan més grans l'increment de pes es major.

Per poder identificar amb més detall les persones que manifestaven problemes amb el pes es va demanar a tots els participants que indiquessin el pes i la talla. De totes les persones que van respondre el registre de salut i oci, només 20 d'elles van respondre aquest apartat. Amb la valoració del pes i la talla vam calcular l'Índex de massa corporal. D'aquest grup de 20 persones que correspon al 39% del conjunt de la població

que va participar en la segona fase de l'estudi, 10 persones va donar valors de sobrepès i 5 persones d'obesitat.

Davant de la pregunta del registre de salut sobre si prenen algun tipus de medicament, un 53,5% de la mostra que ha respost el qüestionari indica que si que pren medicaments. En el cas de les persones joves el 50% d'elles prenen medicació, per contra en el cas dels grans el percentatge és lleugerament més gran, 60% en prenen.

Referent a l'atenció psicològica i/o psiquiàtrica un 37,2% reben atenció de tipus psicològic i un 20,9% atenció psiquiàtrica. Davant de la pregunta del motiu de consulta, la majoria de les persones enquestades deixen l'apartat sense respondre, un 74,4% en el cas dels motius psicològics i un 83,7% en el psiquiàtric. Donat que hi ha molt poques persones que han donat resposta a aquest apartat s'ha optat per desestimar aquesta valoració.

Com hem indicat amb anterioritat en aquest registre també s'ha preguntat sobre el tipus d'activitat d'oci i temps lliure que realitzen les persones del nostre estudi. La figura 16 mostra el nombre d'activitats de lleure. També s'ha considerat com activitat d'oci i temps lliure el fet de participar en algun grup d'oci durant el cap de setmana. Com es pot observar un 9,3% no fa cap activitat, i la majoria de la mostra, un 53,5%, fan dos tipus d'activitat diferents.

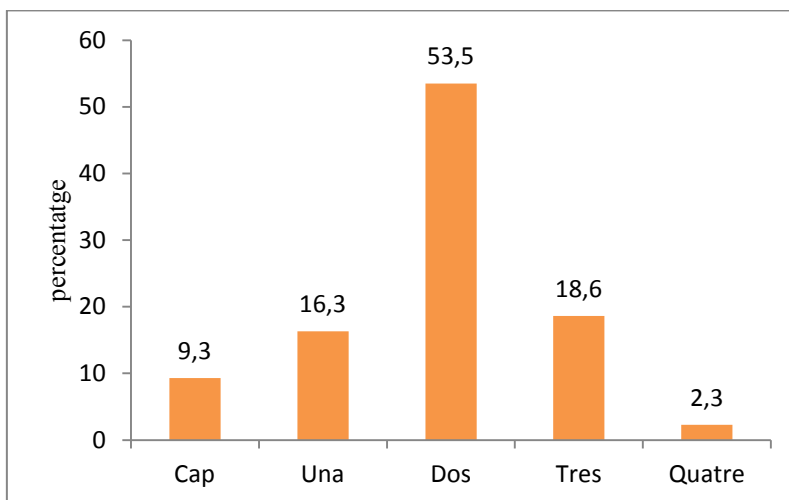


Figura 16. Nombre d'activitats de temps lliure que fa tot el grup

Entre les activitats practicades amb més freqüència trobem participar en grup de lleure 62,8%, on generalment es fan activitats variades organitzades per a persones amb discapacitat. Entre les activitats esportives la més practicada és el gimnàs amb un 44,2%

i entre les activitats artístiques el teatre amb un 16,3%. A la taula 34 es pot veure quines són les activitats practicades per part de la mostra estudiada.

Taula 34*Activitats de temps lliure practicades*

Tipus d'activitat	N	Percentatge
Activitats amb un grup lleure	27	62,8 %
Gimnàs	19	44,2 %
Natació	16	37,2 %
Teatre	7	16,3 %
Música	6	14 %
Dansa	6	14 %
Bàsquet	6	14 %
Pintura	4	9,3 %
Handbol	1	2,3 %
Ioga	1	2,3 %
Bicicleta	1	2,3 %
Tenis	1	2,3 %
Tenis taula	1	2,3 %
Atletisme	1	2,3 %

Les dades que fan referència a les activitats d'oci i temps lliure s'han agrupat segons la tipologia de la tasca. Aquelles que tenen com a activitat principal l'activitat física com és el cas de tots els esports s'han posat en el mateix grup anomenat *activitat esportiva*, un altre grup ha estat format per totes aquelles activitats que tenen un caràcter més artístic com és el cas de la música, la dansa o el teatre. Aquest grup ha rebut el nom de *activitat artística*. Finalment les activitats d'oci i temps lliure que es relacionen amb realitzar activitats en grup organitzat per algun tipus d'entitat, en general adreçat a persones amb discapacitat, s'han considerat com *activitat de grup de lleure*. La resta de activitats indicades en l'apartat d'altres s'han pogut posar en algun dels grups anteriorment indicats segons la classificació esmentada. Tenint en compte aquesta classificació, el tipus d'activitats més freqüents que realitzen les persones del nostre estudi són les de caire esportiu amb un 69%, seguit de les activitats amb un grup de lleure amb un 62,8% i d'activitats artístiques amb un 9%.

Al comparar el tipus d'activitats que realitza el grup de joves respecte als grans es pot observar com hi ha menys participació tant en les activitats esportives com artístiques per part del grup de persones més grans, en canvi la participació en grups de lleure és major en el grup de més edat. La figura 17 mostra de quina forma queden distribuïdes les tipologies d'activitat.

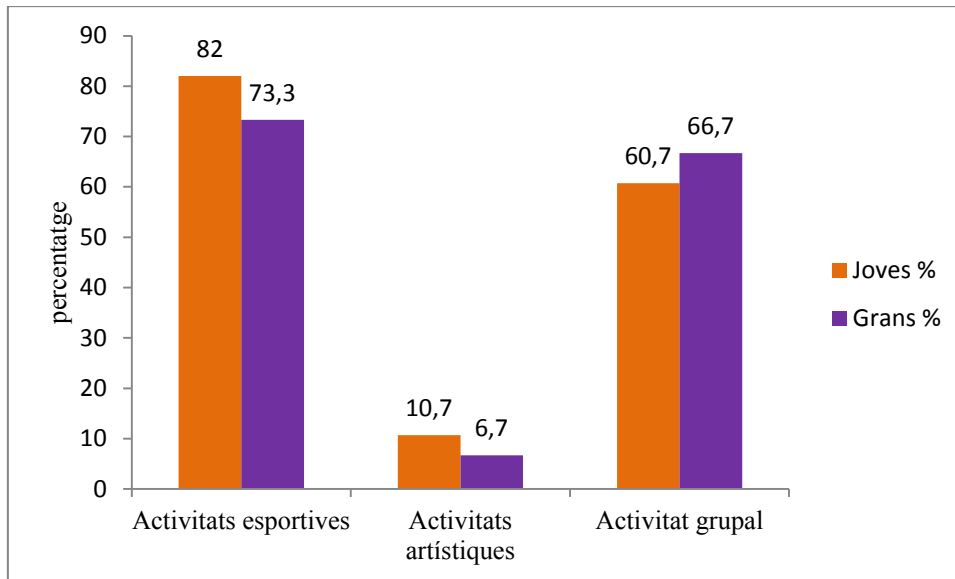


Figura 17. Participació en la diferent tipologia d'activitats segons el grup d'edat

Després de valorar la normalitat de la mostra s'ha aplicat la prova no paramètrica de U de Mann per comparar les mitjanes d'activitats de cadascuna de les categories establertes en relació a la variable edat. A la taula 35 es poden observar el resultats obtinguts.

Taula 35

Comparació de mitjanes de les diferents categories d'activitat de temps lliure en relació a l'edat

Tipus d'activitat	JOVES (N=28)	GRANS (N=15)		
N= 43	M (dt)	M (dt)	z	p
Act. artístiques	0.17(0.54)	0.13(0.51)	0.40	0.686
Act. esportives	1.10(0.73)	1.06(0.79)	0.56	0.956
Act. grupal	0.60(0.49)	0.66(0.48)	0.38	0.704

Els resultats indiquen que no hi ha diferències significatives en relació a la tipologia de les activitats en relació a la variable edat. Al comparar la mitjana d'activitats que fa el grup de joves (M=1.89; dt=0.91) respecte al grup de grans (M=1.86; dt= 0.91) tampoc s'han observat diferències significatives entre els grups (z= 0.09; p=0.922).

6.3.2 Resultats d'activitats formatives

Les activitats formatives que es realitzen a Aura Fundació estan obertes a tots els participants de l'entitat. Com ja s'ha indicat anteriorment aquestes activitats formatives o tallers van orientades a complementar els recursos cap a la persona amb discapacitat, són de caràcter trimestral o anual i són voluntàries.

Un 26% de les persones del nostre estudi no han participat en cap activitat formativa. La resta de participants que realitzen activitats cognitives han realitzat durant el període dels dos darrers anys una mitjana de 5,7 cursos formatius. Entre els cursos que tenen més participació trobem *l'aigua font de vida, les tradicions i festes d'aquí i d'allà* i *la publicitat* tots els amb uns percentatges de participació del 57,9%.

Com ja hem indicat a l'apartat de mètode s'ha realitzat una agrupació dels diferents cursos en funció dels continguts que s'aborden. L'anàlisi es centrarà en les tres categories establertes: *formació per al manteniment de les capacitats cognitives, formació d'estratègies per a la vida quotidiana* i *formació de coneixements culturals generals*. Un cop analitzats els resultats s'observa que el total de participació en les diverses tipologies d'activitats formatives és bastant semblant. El màxim de participació correspon a les activitats cognitives amb un 74% , seguit de la participació en cursos sobre coneixements culturals on participa un 68% de les persones i un 66% corresponent a les activitats relacionades amb estratègies de la vida.

L'interès i participació en el conjunt de les diferents tipologies d'activitats té poca variació entre el grup de persones més joves i persones més grans. En la figura 18 podem veure com els percentatge de participació en cada grup d'activitats mostra una lleugera variació entre joves i grans.

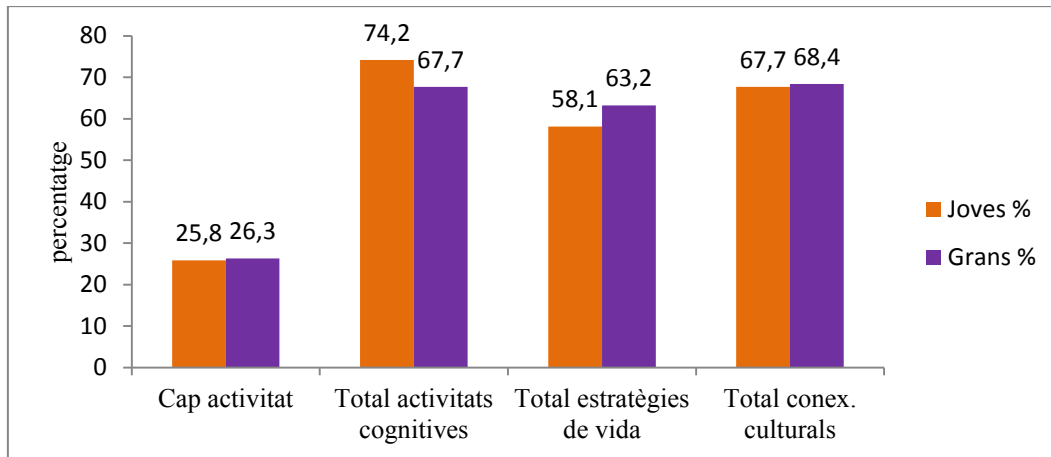


Figura 18. Percentatge de participació per grups d'edat en les diferents tipologies de cursos

Al realitzar la comparació de mitjanes per a mostres independents que no segueixen la normalitat com es pot veure a la taula 36, la participació de grup de joves i la de grans no presenten diferències significatives entre la tipologia de cursos triats.

Taula 36

Comparació de mitjanes de les diferents categories d'activitat formativa en relació a l'edat

Tipus d'activitat	JOVES	GRANS (N=19)	z	p
	(N=31)			
N= 50	M (dt)	M (dt)		
Act. cognitives	2.00(1.65)	1.63(1.38)	0.74	0.454
Act. estratègies de vida	1.12(1.33)	1.15(1.38)	0.06	0.950
Act. coneix. cultural	2.74(2.29)	2.94(2.39)	0.35	0.894

Encara que el conjunt d'activitats triades és molt semblant, ja que s'ha fet el sumatori de totes les activitats de cada categoria i s'ha representat en forma de percentatge, si fem una anàlisi de les activitats concretes dintre de l'apartat que mostren una diferència més gran com és el cas de les activitats cognitives, podem observar que els interessos varien molt d'un grup a l'altre. Com podem veure en la figura 19, mentre que els joves inverteixen més temps en formar-se en el Taller de pensar, els més grans ho fan en el taller de memòria.

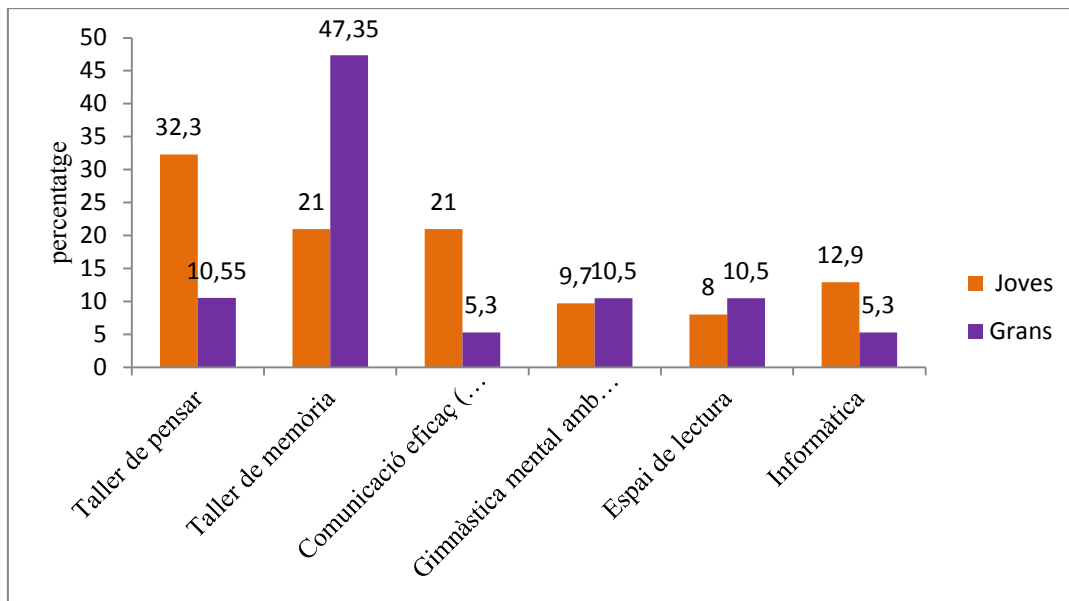


Figura 19. Percentatge de participació per grups d'edat en les activitats cognitives

6.3.3 Resultats registre preparadors laborals

Un dels aspectes avaluats en aquesta fase és l'anàlisi d'aspectes relacionals i adaptatius a l'entorn laboral. En primer lloc descriurem la situació actual de tot el grup i posteriorment farem una anàlisi tenint en compte el grup d'edat (joves i grans).

De les persones que han participat en l'estudi: 42 persones (84%) es troben en actiu actualment, 6 persones (12%) estan amb la baixa per malaltia en el moment de lliurar el qüestionari i 2 persones (4%) estan jubilades. El 58% són homes i el 42% dones. Segons els preparadors laborals el 38,3% han demanat en algun moment de la seva vida laboral la baixa i el 61,7% no l'han demanat mai. A la figura 20 es mostren en percentatges les raons per les quals les persones de la mostra han demanat la baixa. Els resultats mostren aproximadament un 20% de factors que estan relacionats amb aspectes de caire emocional (inestabilitat emocional, depressió i ansietat), sent la resta dels problemes de salut de caràcter més fisiològic.

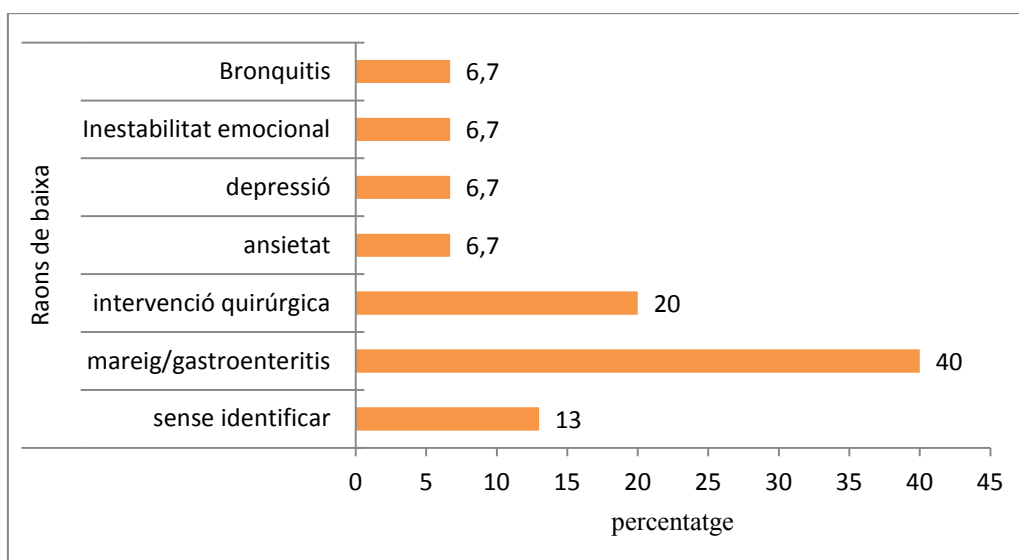


Figura 20. Percentatge de malalties que ocasionen la baixa en el conjunt de la mostra

Entre les valoracions que han fet els preparadors laborals s'ha registrat l'autopercepció que tenen les persones que treballen en relació al seu propi treball. En aquest sentit, un 2,9% es mostren insatisfets amb la seva feina, un 41,2% satisfets i un 55,9% molt satisfets.

El registre dels canvis soferts en relació als ítems valorats pels preparadors en relació als problemes relacionals i d'adaptació en l'entorn laboral es recullen en la figura 20. Per fer una anàlisi més objectiva dels resultats obtinguts se li ha assignat un valor 0 al valor en percentatge de l'ítem mai, 1 a l'opció molt rarament, 2 a la opció alguna vegada i 3 a l'opció molt sovint. Aquesta classificació ens permetrà observar quins són els ítems que mostren més problemàtica en la mostra estudiada. A la figura 21 es representen els resultats totals de cada categoria segons la categorització indicada. En aquesta escala es pot observar que l'ítem que mostra una puntuació més elevada és el corresponent al factor *problema amb els companys*. En aquest cas un 15% de la mostra ha estat valorada per part del preparador laboral com a persona que sovint té problema amb els companys, també s'ha valorat que un 30% mostra problemes alguna vegada. En segon lloc, es valora com a incidència laboral el factor que fa referència a l'*eficàcia en el treball*, en aquest cas, les persones que sovint presenten problemes a l'hora de fer la seva tasca correspon al 2,4% i aquells que presenten problemes alguna vegada són el 28,6%. L'*actitud o motivació* és el factor que rep més puntuació en tercer lloc. En aquest cas s'observa que un 7,1%, segons els preparadors mostra sovint una actitud o motivació considerada com a problema (manca de motivació) i un 23,8% manifesta aquesta actitud alguna vegada. Per altra banda, entre els factor que genera menys

incidències en l'entorn laboral trobem els relacionats amb *aprenentatges nous*. En aquest cas, només un 7,3% presenten problemes alguna vegada, la resta, molt rarament en presenten, un 26,8%, i mai un 65,9%.

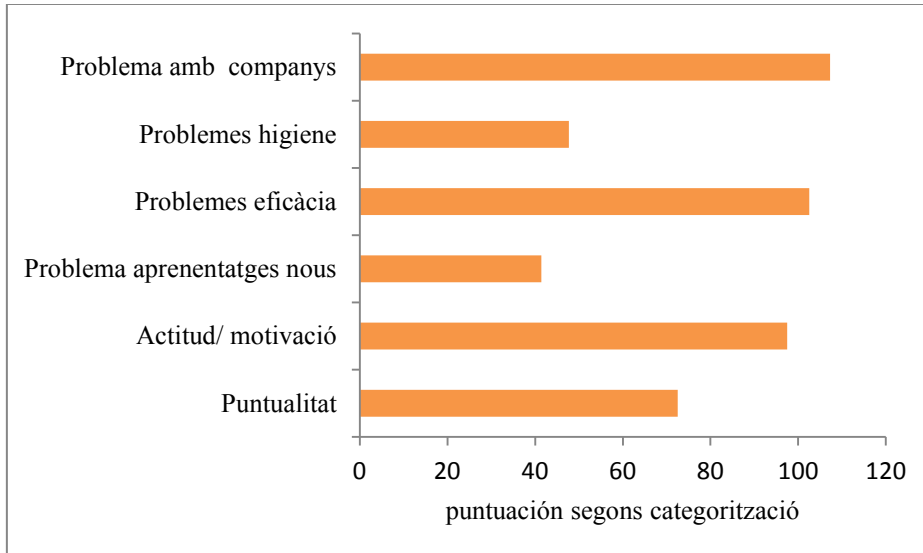


Figura 21. Valoració dels preparadors laborals. Resultats totals de cada categoria en relació als problemes a la feina

A continuació explicarem quin és el perfil obtingut a partir de les valoracions realitzades per part dels preparadors laborals en relació als ítems avaluats comparant el grup de joves i el grup de grans. En el cas dels joves un 44,8% han demanat la baixa laboral per malaltia algun cop mentre estan treballant, per contra només un 27,8% de les persones grans ho han fet. Les raons per les quals el conjunt de la mostra ha agafat la baixa laboral es mostra a la figura 22. Com es pot observar, les persones grans només justifiquen les seves absències laborals per dos raons. La primera degut a la depressió que correspon a una persona, i respon al 5,3% de la població adulta, encara que representa el 25% de les malalties que manifesten les persones més grans. La segona degut a problemes físics de mareig i gastroenteritis que l'han patit 3 persones, sent un 15,8% dels adults, i representa el 75% de la tipologia de malaltia que manifesten els adults. En el cas de les persones joves hi ha moltes més dispersió en relació a la tipologia de malalties que manifesten.

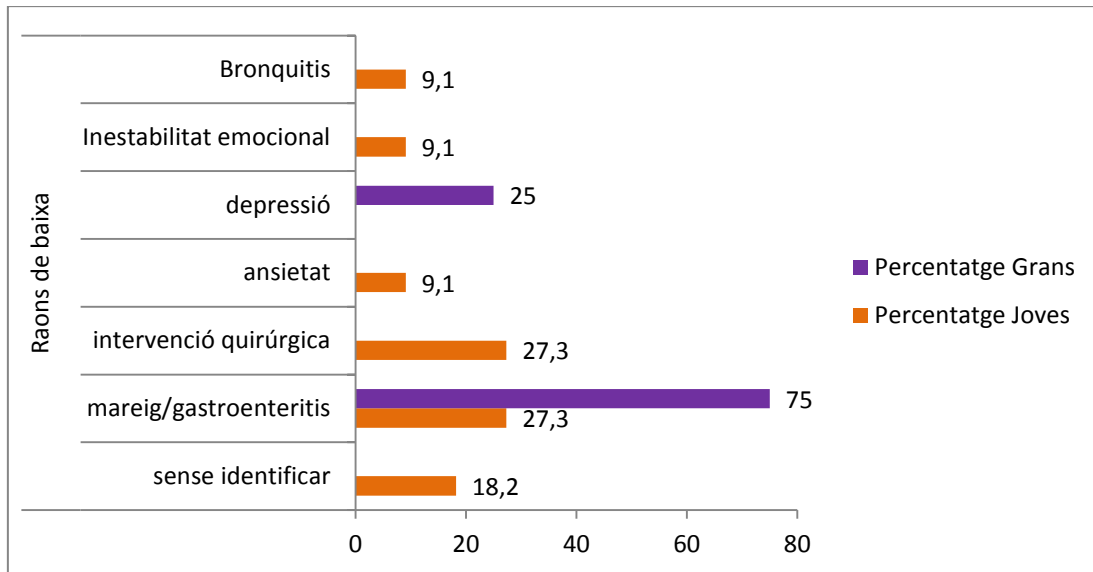


Figura 22. Percentatge de malalties que ocasionen la baixa segons el grup de grans i joves

Si tenim en compte el grau de satisfacció que indiquen les persones en relació al seu lloc de treball els resultats mostren que hi ha un nivell més elevat de satisfacció per part de les persones gran que per part de les joves. La figura 23 mostra com en el cas de les persones més grans un 75% es mostren molt satisfets.

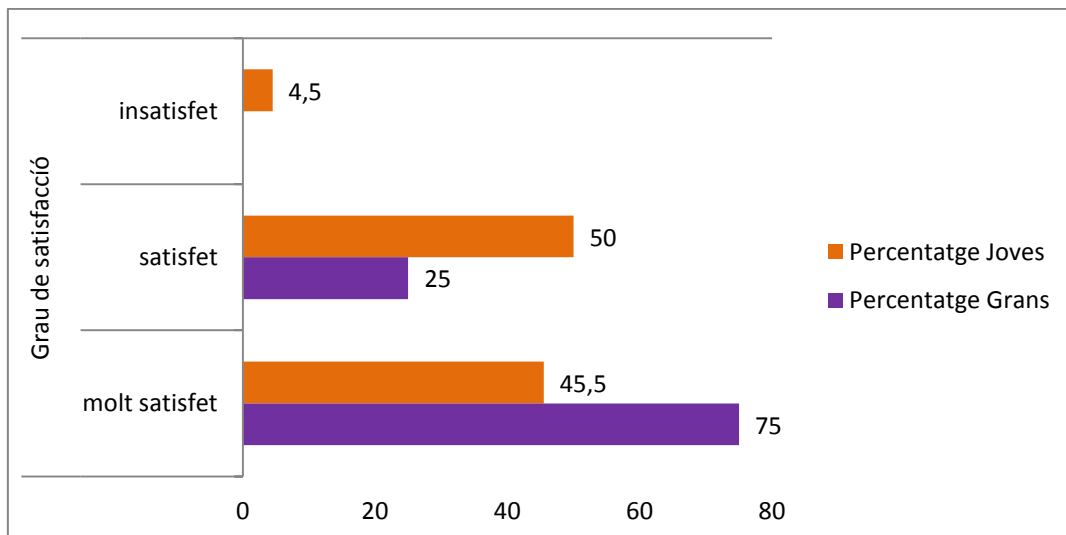


Figura 23. Percentatge del grau de satisfacció segons el grup d'edat

Les valoracions que han fet els preparadors laborals en relació a l'adequació de les persones amb SD respecte al seu entorn laboral ens mostren les incidències d'aquelles persones que estan en actiu i que per tant periòdicament s'està realitzant un seguiment a l'empresa on el treballador desenvolupa la seva tasca. El resultats obtinguts els podem

observar a la taula 37 després de l'aplicació de la prova no paramètrica de comparació de mitjanes.

Taula 37*Comparació de mitjanes dels problemes laborals en relació a l'edat*

Tipus d'incidència	JOVES (N=27)	GRANS (N=15)		
N= 42	M (dt)	M (dt)	z	p
Problema. puntualitat	0.81(0.89)	0.57(0.93)	0.99	0.320
Problema actitud/motivació	1.30(0.95)	0.40(0.73)	2.97	0.003**
Problema aprenentatges nous	0.62(0.69)	0.07(0.25)	2.77	0.005**
Problema eficàcia	1.26(0.81)	0.60(0.73)	2.44	0.014*
Problema higiene	0.67(0.62)	0.13(0.35)	2.86	0.004**
Problema companys	1.26(0.85)	0.73(0.79)	1.86	0.063

Nota: *p < 0.05 ***p<0.001

No s'observa cap tipus de diferència en relació a la puntualitat entre els dos grups. Tampoc es troba diferència entre els grups en relació a la problemàtica entre companys, encara que si observem una tendència a mostrar més problemes en el grup de joves. En el cas de la motivació que manifesten les persones del nostre estudi en relació al seu treball, l'actitud/motivació cap a la feina indica diferències estadísticament significatives dels joves respecte a les persones més grans. En aquest sentit, les persones més grans es mostren més motivades que els joves ($z=2.97$; $p<0,01$). També s'observen diferències significatives en relació a l'eficàcia a la feina, com es pot observar, els joves manifesten més problemes a l'hora d'executar les tasques que les persones més grans ($z=2.44$; $p<0,05$). En aquesta mateixa línia, l'apartat de problemes d'higiene que fa referència bàsicament a la bona presència a l'hora d'estar en el seu lloc de treball també mostra diferències, els joves mostren més tipus de problema que no el grup de persones grans ($z=2.86$; $p<0,01$). Finalment indicar que les dificultats en els aprenentatges nous també es fa evident entre els joves i els grans. Sent els més joves els que presenten majors dificultats ($z=2.77$; $p<0.01$).

7. Discussió

7.1. Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta

- 7.1.2. Funcions cognitives més sensibles al procés d'envelliment en persones amb SD
- 7.1.3. Rendiment cognitiu en relació a la variable gènere
- 7.1.4. Rendiment cognitiu en relació a l'edat

7.2. Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius

- 7.2.1. Perfil conductual i emocional en relació a la variable edat
- 7.2.2. Relació entre deteriorament cognitiu i canvis conductuals i emocionals

7.3. Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació

- 7.3.1. Relació entre l'edat i el perfil de salut, temps lliure, treball i formació

7.4. Limitacions i futures línies de l'estudi

7 Discussió

Després d'haver presentat els resultats de l'estudi sobre la vida adulta de les persones amb SD que duen a terme una vida activa, en aquest apartat pretenem presentar la discussió en relació a les hipòtesis i els objectius plantejats.

Les investigacions realitzades sobre l'evolució dels processos cognitius han pretès detectar els canvis que es van succeint al llarg de la vida de les persones amb discapacitat, amb un especial interès en les persones amb SD. La darrera dècada s'han realitzat diversos estudis de tipus longitudinal, alguns centrats en aspectes cognitius (Carr i Collins, 2014; Hawkins, Eklund, James, i Foose, 2003), altres comparant diverses característiques amb persones amb altres discapacitats i/o amb la població general (de Sola et al., 2015; Devenny et al., 1996; Fernández Alcaraz, 2013). També ha interessat el tipus d'incidència dels indicadors de la MA i la seva manifestació en la població de persones amb SD (Adams i Oliver, 2010; Ball et al., 2010; Krinsky-McHale et al., 2008; Määttä, Tervo-Määttä, Taanila, Kaski, Jivanainen, 2014). La complexitat dels estudis de llarga durada radica en la dificultat de tenir una mostra d'estudi amb característiques homogènies. Una altra dificultat és la viabilitat de recollir un nombre d'indicadors prou ampli per analitzar. Si bé hi ha estudis de molt llarga durada i amb una recollida d'informació bastant àmplia (Carr i Collins, 2014; Esbensen et al., 2008), les mostres resulten bastant heterogènies.

La rellevància de la present tesi es centra en poder aportar nova informació de com evoluciona el procés d'envelliment de les persones amb SD que duen a terme una vida activa i com es van manifestant els diversos aspectes cognitius, conductuals i emocionals, sense oblidar aspectes de salut, temps lliure i formació. En aquest sentit volem fer noves aportacions en relació a l'etapa adulta amb SD quan s'inicia el procés d'envelliment.

Els objectius principals que es van proposar en aquesta tesi van ser, en un primer lloc descriure com és l'etapa adulta de les persones amb SD i detectar si existeix un possible

inici de deteriorament cognitiu. En segon lloc, descriure quin és el perfil conductual i emocional, de salut, hàbits socials, laborals i de formació. Igualment en relació a aquest apartat també s'ha volgut mostrar la relació que s'estableix entre els canvis cognitius, emocionals i de conducta. Finalment s'ha presentat el perfil a nivell de salut, hàbits d'oci i temps lliure, activitats de formació i laborals de les persones adultes amb SD que duen a terme una vida activa.

A continuació s'exposaran els principals resultats de l'estudi i s'analitzaran en relació a la literatura prèvia. Per fer l'exposició més comprensible l'anàlisi dels resultats es presentarà en relació als tres apartats que s'han realitzat en el nostre estudi i els seus objectius específics i hipòtesis corresponents.

7.1 Evolució dels processos cognitius en l'etapa adulta

7.1.1 Funcions cognitives més sensibles al procés d'envelliment en persones amb SD

L'objectiu d'aquest apartat ha estat poder mostrar quins són els canvis neuropsicològics que es manifesten a mesura que les persones adultes amb SD, que mantenen una vida activa, es van fent grans. Identificar de quina manera es van manifestant les diferents funcions cognitives permetrà detectar com es van succeint els canvis que condueixen a les primeres etapes de la vellesa, així com també identificar els possibles dèficits que es vagin manifestant. Poder detectar de forma precoç els processos de deteriorament, promoure la salut i optimitzar el procés d'envelliment garantiran una millor qualitat de vida (Verdugo, 2002).

El nostre estudi pren molt sentit si tenim en compte que les intervencions que s'han anat duent a terme per millorar l'esperança i la qualitat de vida de les persones amb DI, i en concret amb la SD, han facilitat que el promig de vida es vagi equiparant progressivament al de la població general (Carfi et al., 2014; Perluigi i Butterfield, 2012; Zhu et al., 2013; Zigman, 2013). Els estudis realitzats amb la població adulta amb SD indiquen que s'inicia el procés d'envelliment molt abans que la resta de la població general, situant-se entre els 40 i 45 anys (Carmeli et al., 2012; Carr i Collins, 2014; Esbensen et al., 2008; Ghezzi et al., 2014; Hawkins et al., 2003).

L'aplicació de l'*Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic SAS-NPS cognitiu* ens ha permès avaluar els canvis que es produeixen amb el pas del temps ja que es tracta d'una bateria de proves que és sensible a la detecció de canvis neuropsicològics en el procés d'envelliment (Signo, 2015).

Els resultats obtinguts en el nostre estudi longitudinal mostren una estabilitat en el rendiment cognitiu de les proves avaluades. S'observen puntuacions estables en les proves referents a l'*atenció* i la intel·ligència (*Raven*). En la resta de funcions cognitives avaluades, no només s'observa estabilitat en la majoria del resultats, sinó també millores en les puntuacions d'algunes de les proves. Aquest és el cas de la denominació d'imatges, la praxis constructiva, la prova de rellotge ordre, Cats i Dogs, així com també la reducció del nombre d'errors de memòria.

L'*atenció*, mesurada a partir de la prova de Dígits mostra la capacitat de processament seqüencial i també es relaciona amb la memòria verbal a curt termini. Els bons resultats, en aquesta prova en relació al seu grup de referència indiquen que aquestes funcions, que generalment són sensibles als processos de deteriorament, es mantenen en un rendiment òptim (Baddeley i Jarrold, 2007).

En el cas de la *memòria*, les puntuacions es mantenen, i es redueix el nombre d'errors de memòria referents a la prova de record d'imatges. Com sabem, la davallada en el rendiment de la memòria és un dels factors sensibles per indicar un deteriorament cognitiu relacionat amb la MA (Krinsky-McHale et al., 2002). En aquest cas, els bons resultats, poden estar vinculats al perfil de persones actives que presenten les persones del nostre estudi i que per tant estan rebent una continua estimulació (Gross et al., 2012). No s'ha avaluat però el temps de reacció davant de la presentació d'estímuls i en aquest sentit desconeixem si el pas del temps pot afectar a la capacitat de reacció. Els estudis indiquen que l'interval de resposta és molt més gran a mesura que la població envellaix (Key i Dykens, 2014).

La valoració del *llenguatge* mostra que hi ha una millora pel que fa a la denominació d'imatges i al total de proves que fan referència a la denominació (imatges i objectes). Aquest resultat contrasta amb l'obtingut a l'estudi realitzat per Signo (2015). Aquest estudi multicèntric on també s'ha administrat el *SAS-NPS cognitiu* mostra diferències

significatives en la tasca de denominació d'imatges en el grup de persones més grans de 38 anys. En aquest cas, la diversitat de mostra pot haver influït en aquests resultats.

Referent a les *praxis*, els resultats milloren, especialment en el cas de les praxis constructives. Els pocs estudis que hi ha sobre motricitat fina no mostren diferències significatives entre la població més jove i l'adult. Els nostres resultats coincideixen amb l'estudi de Devenny et al.,(1996) on tampoc va observar processos de deteriorament en aquesta funció, en canvi si va observar un alentiment en l'execució de les mateixes. En les proves que s'han administrat en el nostre estudi no s'ha tingut en compte el temps en realitzar la tasca. En posteriors estudis serà un aspecte a considerar ja que encara que no s'hagin observat canvis en l'execució de l'activitat els diferents estudis que fan referència a aspectes motrius indiquen que un dels aspectes que primer s'observa en l'execució d'aquest tipus de funció és l'alentiment en l'execució (Burt et al., 2005).

Les *funcions executives* mostren millora en dues de les proves administrades. En el cas del rellotge en la versió ordre, els resultats mostren una bona planificació constructiva i una bona orientació visuoespacial. En el cas de la prova de Cats i Dogs els resultats també milloren, indicant en aquest cas el manteniment del control de la inhibició, la memòria de treball i la velocitat de processament. Els estudis previs constaten la rellevància que prenen les funcions executives en relació a la resta de funcions cognitives, en aquest sentit es tracta d'una funció que es troba molt influïda per l'edat, factors ambientals i conductuals (Beciani et al., 2011; Burt et al., 2005; Kievit et al., 2014). Encara que els resultats del nostre estudi es mantenen amb l'edat, diversos estudis indiquen que la relació entre la davallada de les funcions executives i l'augment de conductes disruptives són indicadors de processos de deteriorament cognitiu (Adams i Oliver, 2010; Ball et al., 2006, 2010).

Els resultats obtinguts en relació a la *Intel·ligència General* (Raven) mostren estabilitat en el període de temps avaluat. Els canvis a nivell intel·lectual, si bé canvien progressivament amb l'edat, aquest canvi es fa de forma lenta i progressiva (Vicari et al., 2013).

Resulta difícil establir comparatives entre els diversos estudis longitudinals ja que no s'observen coincidències respecte al rang d'edats analitzades i a les característiques

específiques de la mostra. Si bé no s'han trobat resultats iguals en la literatura analitzada, Burt et al., (2005) amb una mostra semblant a la del nostre estudi, però amb una rang d'edats més ampli, van observar estabilitat en totes les proves cognitives administrades a excepció de la fluència verbal que va mostrar una davallada significativa. Una de les raons que pot justificar aquests resultats pensem que pot estar relacionada amb el nivell intel·lectual (Burt et al., 2005), però també amb la reserva cognitiva que està molt relacionada amb l'estimulació en l'activitat quotidiana i permet aconseguir el manteniment de les capacitats cognitives (Bush i Beail, 2004; Esbensen et al., 2008; Fratiglioni et al., 2004; Mayordomo et al., 2015).

És important tenir en consideració el transcurs del temps entre les administracions de les proves i l'edat de les persones avaluades. El període entre administració de proves ha estat de $M= 2,9$ anys. No existeix consens en relació al temps que ha de existir de l'administració entre proves. Com hem vist, en el període de temps avaluat no s'han observat diferències en relació als canvis cognitius. El grup de 14 persones als qui s'ha administrat en tres ocasions els SAS-NPS cognitiu en un interval de temps de $M= 4,6$ anys entre la primera i la darrera administració, també mostren resultats estables a excepció de la prova d'imitació postural, en la que es manifesta una davallada significativa. Com ja hem indicat, aquests resultats poden estar influïts per la puntuació molt baixa obtinguda per part d'un dels participants. Tenint en compte doncs aquest aspecte, podem indicar que, encara que l'interval de temps entre la primera i la darrera aplicació és més llarg, els resultats es mantenen sense indicar deteriorament cognitiu.

En resum, els resultats obtinguts confirmen la H_1 que indica que el rendiment cognitiu en persones que duen a terme una vida activa amb SD es mostrarà estable.

7.1.2 Rendiment cognitiu en relació a la variable gènere

Un altre dels objectius plantejats en el nostre estudi longitudinal ha estat determinar si existeixen diferències de gènere en relació al deteriorament cognitiu. Són pocs els estudis que parlen en concret de l'evolució dels processos cognitius dels homes i les dones amb SD. El nostre interès per conèixer l'evolució del gènere en relació al deteriorament cognitiu parteix dels estudis que indiquen que les diferències de gènere

que apareixen en les persones amb DI, i en concret amb la SD, tenen relació amb unes característiques atípiques a nivell hormonal. Hi ha estudis amb la població general que afirmen que les hormones gonadals afecten a aspectes de la cognició, en concret l'èstrogen tendeix a millorar els factors relacionats amb el processament verbal. Els andrògens, per altra banda, afecten al processament visuoespacial (Kittler et al., 2004; Seltzer, Schupf, i Wu, 2008).

Els resultats obtinguts en el nostre estudi indiquen, per una banda que els homes no mostren signes de deteriorament cognitiu i a més els seus resultats milloren en relació a la reducció d'errors de memòria, en el conjunt de resultats de denominació d'imatges i objectes i en la prova de rellotge ordre. Per altra, les dones, obtenen resultats contradictoris en les proves de praxis: milloren en la praxis constructiva i empitjoren en els resultats en la prova d'imitació postural i en la resta de funcions cognitives no presenten canvis.

Malgrat l'evolució de homes i dones durant el període analitzat segueixen trajectòries diferents en relació a la memòria, llenguatge o praxis, la comparació de resultats en la segona administració ens ha indicat que no hi ha diferències de gènere. Aquest resultat contrasten amb un estudi recent de De Sola et al., (2015) que van trobar diferències significatives en relació al rendiment cognitiu. En aquest estudi les dones en el seu conjunt van mostrar resultats millors, especialment en memòria episòdica i funció executiva. Encara que aquests resultats difereixen del nostre cal tenir present que la mostra d'aquest estudi estava formada per persones més joves (16 a 34 anys) i aquest fet pot estar incidint en el conjunt dels resultats.

Cal indicar també que en el nostre estudi, els resultats corresponents a les dones es troben tots lleugerament per sota dels obtinguts per part dels homes (veure taula 18). Encara que les diferències entre gènere no són significatives, aquests resultats coincideixen amb els obtinguts per Carr i Collins (2014) que van observar en el conjunt de proves cognitives avaluades una lleugera davallada que s'evidenciava més en el cas de les dones.

Aquestes observacions indiquen que cal seguir investigant en aquesta línia per poden desenvolupar quins són els perfils cognitius en relació a les diferències sexuals,

considerant mostres més àmplies que permetin avaluar el procés cognitiu en relació a l'estat hormonal.

Podem indicar que la hipòtesi del nostre estudi que fa referència al gènere i que correspon a la H₂ es confirma, ja que no s'han trobat diferències respecte al rendiment cognitiu. Serà però molt important en estudis posteriors poder fer un seguiment longitudinal més ampli per tal de poder verificar si existeixen perfils diferenciats en relació als homes i dones amb SD.

7.1.3 Rendiment cognitiu en relació a l'edat

En aquest apartat comentarem els resultats en relació al darrer objectiu de l'apartat de l'estudi longitudinal i que fa referència a identificar si el patró de deteriorament cognitiu es relaciona amb la variable edat.

En els darrers anys, la investigació neuropsicològica s'ha interessat per analitzar el funcionament cognitiu i la rellevància per a poder controlar els seus efectes. Dintre d'aquests factors interessa conèixer com és el desenvolupament cognitiu de l'adult que manté una vida activa i com aquest aspecte pot estar variant el perfil de rendiment cognitiu i l'alentiment del deteriorament en relació a l'edat. La integració tant a l'entorn social com laboral i la seva constant estimulació s'ha pogut observar que provoca una millor autonomia en les persones amb SD (Badia i Longo, 2009; García Alba et al., 2011) i redueix la manifestació de símptomes de deteriorament patològic (Fernández-Olaria et al., 2011; Head et al., 2007; McGuire i Chicoine, 2010).

La millora de la QV i els canvis que ha mostrat la nostra societat envers la DI ha conduit a una major longevitat de les persones amb SD però també a una demora en la manifestació de deteriorament cognitiu. La literatura prèvia parla de l'aparició de canvis a nivell cognitiu que es comencen a manifestar a partir dels 40 anys (Carmeli et al., 2012; Carr i Collins, 2014; Esbensen et al., 2008a; Ghezzi et al., 2014).

En la literatura analitzada hem trobat informacions poc consensuades respecte a l'aparició del deteriorament cognitiu. En general, els estudis que han realitzat una

anàlisi del procés de deteriorament cognitiu han estat diversos. Els estudis revisats per Carr (2005) mostren un procés de deteriorament en diverses funcions avaluades, en especial les proves de tipus verbal al voltant dels 40 anys i les proves de rendiment entre els 35 i 40 anys. Adams i Oliver (2010) per una banda, i Thorpe (2006) per altra, també fan esment al procés de deteriorament cognitiu però distingeixen una primera etapa en la que el deteriorament és molt lleu per després manifestar una davallada en els rendiments. En el cas de Thorpe (2006) el pic de davallada es situa al voltant dels 48 anys, especialment en relació a l'orientació espacial. En aquesta mateixa línia Carr i Collins (2012, 2014) fan referència a un procés de deteriorament lleu, que es manifesta d'una forma més ràpida al voltant dels 45 anys.

La rellevància de la nostra tesi recau en la mostra utilitzada, ja que ha intentat integrar el nou perfil funcional de la nostra societat. Per aquesta raó, totes les persones participants duen a terme una vida integrada a nivell laboral, realitzen activitats d'oci i temps lliure, així com activitats formatives. No hem oblidat tampoc la rellevància que prenen les capacitats intel·lectuals en relació als processos de deteriorament (Burt et al., 2005) i en aquest sentit tots els participants s'han regulat en funció d'un interval del Raven, i on l'edat s'ha situat entre els 30 i els 49 anys.

El disseny transversal i longitudinal ens ha permès identificar l'evolució cognitiva en relació al grup d'edat. Els resultats obtinguts, al realitzar la comparativa de les puntuacions en les diverses proves cognitives, mostren com les persones més joves del nostre estudi que es troben en un ambient actiu, i per tant estimulants, encara estan en procés de millora del rendiment cognitiu general. Aquest fet s'observa quan s'ha realitzat la comparativa a nivell transversal entre els resultats del grup de persones de 30 a 39 anys i aquells majors de 40 anys en els dos moments temporals d'anàlisi del nostre estudi. En l'anàlisi dels resultats corresponen a la primera administració s'observa com les puntuacions de les persones majors de 40 anys són totes superiors al grup de persones més joves. Podem observar diferències significatives entre grups en la prova de record d'imatges, llenguatge espontani, praxis ideacional ordre i rellotge còpia. Aquesta superioritat de resultats en la totalitat de les funcions per part de les persones majors de 40 anys es redueix després en el segon estudi transversal. Un cop transcorreguts els 2,9 anys d'interval entre la primera i la segona administració els

resultats dels joves milloren i són semblants als resultats obtinguts pel grup de les persones majors de 40 anys.

Aquests resultats posen de manifest que fins als 40 anys s'observa una millora en el conjunt de les funcions cognitives avaluades.

Referent a l'estudi longitudinal, podem observar que els resultats referents a l'atenció i a la intel·ligència es mantenen estables i no mostren cap signe de deteriorament.

La valoració de la memòria mostra millora en la prova que fa referència al nombre d'errors, també s'observa una tendència a la millora en el conjunt de resultats. Les investigacions que avaluen els efectes de l'edat en relació a la memòria indiquen que el deteriorament en els procés d'envelliment és ràpid però no hi ha consens en relació al moment d'inici del deteriorament (Hawkins et al., 2003; Kittler et al., 2006; Krinsky-McHale et al., 2002). Segons els nostres resultats la memòria es manté, i fins i tot millora lleugerament fins al voltant dels 40 anys, per progressivament mostrar una davallada lleugera. Aquests resultats van en la mateixa línia que els que van obtenir Dalton, Mehta, Fedor, i Patti (1999) que van detectar puntuacions més baixes en les proves relacionades amb la memòria, en concret, en el grup major de 40 anys encara que, els canvis més rellevants van aparèixer al voltant dels 50 anys.

En el cas del llenguatge, les persones més joves de 40 anys milloren en el rendiment visuoverbal, en concret en la prova de denominació d'imatges. El rendiment en les proves de llenguatge es mantenen tant en les persones grans com en les més joves. Aquests resultats coincideixen amb Fernández Alcaraz (2013) en la franja d'edat analitzada encara que en aquest cas el rang d'edats és molt més ampli (18-50) que el del nostre estudi.

Aquests rendiments estables es veuen justificats per un entorn estimulant que implica per part de les persones adultes amb SD la necessitat de comunicar-se en els diferents àmbits en els que participen. En aquesta mateixa línia (Rondal i Comblain, 1996; Rondal, 2006) indiquen que l'estimulació dels entorns socials millora el manteniment de la llengua, per altra banda, aquests autors argumenten que en l'envelliment normal de les persones amb SD, el deteriorament en les funcions lingüístiques no es manifesta abans dels 50 anys.

Dins de l'avaluació del llenguatge cal indicar que en les proves que fan referència a la denominació d'objectes i imatges ja que molts dels participants del nostre estudi han assolit la puntuació "sostre". Si bé ens ha fet plantejar la capacitat de discriminar d'aquesta prova, en el darrer estudi amb una tipologia de mostra de persones amb SD més heterogènia que la nostra, aquests tipus de proves s'han mostrat sensibles al deteriorament cognitiu (Signo, 2015). Caldrà valorar en estudis posteriors la possibilitat de incorporar alguna altra prova que es mostri més discriminativa en aquest tipus de població.

En el cas de les praxis les persones més grans de 40 anys mostren millora en la praxis constructiva. Aquesta prova, que registra la capacitat visoconstructiva, requereix una bona coordinació i capacitats perceptives. Encara que hi ha pocs estudis sobre l'evolució de les praxis durant l'etapa adulta els nostres resultats coincideixen amb el de Fernández Alcaraz (2013) que tampoc va trobar canvis en els adults avaluats. En aquest sentit Burt et al., (2005) també argumenten que les praxis són funcions que mostren resultats estables durant l'edat adulta mitja.

Durant l'avaluació de les praxis ha succeït un fenomen semblant al que ens hem trobat amb les denominacions d'imatges corresponents a l'avaluació del llenguatge. En aquest cas, les proves de praxis ideacional ordre i imitació també obtenen puntuació "sostre". En aquest sentit, les persones més joves han assolit en la segona administració la puntuació màxima, i en el cas de les persones més grans en les dues administracions han puntuat al 100% la màxima puntuació que s'atorga. En el cas de l'estudi realitzat per Signo (2015), si bé va trobar puntuacions amb diferències significatives en relació a l'edat en moltes altres funcions, en el cas de les dues proves esmentades no es va observar deteriorament. En aquest sentit creiem que seria oportú revisar si aquestes proves són sensibles a la detecció de processos de deteriorament i valorar la millora o substitució per alguna altra prova més discriminativa.

Finalment, els resultats mostren que les funcions executives es mantenen estables en relació a l'edat. En aquest cas les persones més joves milloren en la prova de rellotge ordre, i també ho fan en la reducció de temps en l'execució de la prova de Cats i Dogs. Aquestes dues proves mostren unes habilitats executives estables on la velocitat d'execució millora per part dels joves i en el cas de les persones més grans de 40 anys el temps d'execució també es redueix i fins i tot és millor que el grup de persones joves

sense que aquestes diferències resultin significatives. Aquestes resultats poden estar relacionats amb l'entrenament que suposa moltes de les tasques que realitzen en els seus entorns laborals ja que un dels primers indicadors del deteriorament d'aquesta funció és l'alentiment en l'execució de les tasques. Alguns dels estudis que fan referència al procés d'envelliment i les funcions executives indiquen que hi ha correlació entre l'edat i la disfunció. Aquests resultats poden estar afectats per les primeres manifestacions de la MA ja que els estudis que indiquen aquest tipus d'interacció tenien com a objectiu analitzar el procés de deteriorament i els possibles indicadors de la MA (Ball et al., 2006; Beciani et al., 2011; Ghezzi et al., 2014).

En relació a la H₃, que fa referència a la relació que hi ha entre estabilitat cognitiva i edat, podem dir que els resultats obtinguts evidencien que els participants majors de 40 anys mantenen puntuacions estables en el conjunt de les funcions cognitives avaluades i per tant no es manifesten signes de deteriorament cognitiu.

En resum podem dir que, les persones adultes amb SD que mantenen una vida activa tendeixen a presentar les funcions cognitives estables abans dels 49 anys, la qual cosa ens pot fer pensar que la vida activa que duen a terme aquestes persones pot estar afavorint la millora funcional associada als diferents factors intel·lectuals, socials i físics que hi intervenen. Aquests resultats coincideixen amb el que indiquen autors com Solé-Padullés et al., (2009) i Tucker i Stern (2011).

7.2 Perfil conductual i emocional i relació amb els canvis cognitius

7.2.1 Perfil conductual i emocional en relació a la variable edat

Les investigacions realitzades sobre els canvis que es produeixen en les persones adultes amb SD en relació a factors conductuals i emocionals és de recent interès. L'estudi del deteriorament cognitiu a mesura que les persones adultes van envellint ha afavorit la recerca dels vincles que s'estableixen entre els factors cognitius, els conductuals i emocionals. Per altra banda, l'interès per millorar la QV de les persones amb DI ha promogut l'avaluació multidimensional tenint en compte aspectes emocionals, físics, materials, cognitius, socials, etc.

Els diferents qüestionaris que mesuren la QV fan referència a aspectes relacionats amb situacions de relació social, habilitats personals, de benestar físic, etc.; i faciliten una visió global de la situació en la que es troba la persona amb DI (Gómez et al., 2008). En relació a l'interès que suscita el manteniment d'una vida de qualitat s'han promogut escales per mesurar el nivell d'aquesta, però també s'han desenvolupat altres materials relacionats amb la salut mental, com és el cas en el nostre país de l'adaptació espanyola de l'entrevista estructurada *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability* (PAS-ADD10, González-Sainz, García González, Romero López-Alberca, Salvador Carulla, i Romero Comella, (2001) o l'adaptació espanyola del *Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities* (CAMDEX-DS, Esteba-Castillo et al., 2013). L'escala ABAS-II per altra banda, en la seva adaptació espanyola (Montero i Fernández, 2013), recull un espectre molt ampli de les conductes adaptatives però resulta massa extensa per a una valoració ràpida. La nostra aportació amb el SAS-NPS conductual i emocional pretén doncs recollir els indicadors conductuals i emocionals que, segons la literatura consultada, són més sensibles als canvis de l'entorn multidimensional de l'adult amb SD.

Donat que el SAS-NPS conductual i emocional parteix dels indicadors detectats per parts dels diferents professionals que treballen amb les persones amb SD, els indicadors recollits són factors significatius que en la pràctica professional apareixen en les diferents àrees en les que es desenvolupen les persones adultes amb SD que estan implicades en àmbits socials i personals diversos.

El propòsit d'aquest apartat ha estat descriure quin és el perfil conductual i emocional en relació a l'edat de les persones amb SD en l'etapa adulta. L'interès de molts estudis ha estat valorar els canvis que apareixen a nivell conductual a mesura que les persones es van fent grans i sabem que alguns dels canvis es produeixen per esdeveniments diversos rellevants que passen al seu entorn (canvis d'habitatge, separació, pèrdua de familiars). Els tipus de canvis conductuals més freqüents en aquests casos es poden relacionar amb l'aïllament, dificultat per manifestar un sentiment, ansietat o depressió (Brickell i Munir, 2008; Carmona, 2012; Esbensen, 2009; García et al., 2011; Garvía i Benejam, 2014; Hermans i Evenhuis, 2012; Hulbert-Williams et al., 2014; Woodman, Mailick, Anderson, i Esbensen, 2014). Alguns canvis de conducta emmascaren

malalties de tipus orgànic, com dèficits visuals, auditiu o hipotiroïdisme (Flórez, 2013; Patti i Tsiouris, 2006) o dificultats per expressar el dolor físic (Carmona, 2012; Evenhuis et al., 2001). Un altre àmbit d'interès relaciona els processos de deteriorament relacionats amb la MA i les relaciona amb conductes agressives, disruptives, alteració de conducta o obsessions i disfunció executiva (Ball et al., 2008; Määttä, Tervo-Määttä, Taanila, Kaski, i Iivanainen, 2006; Spindel, 2011).

El perfil obtingut en el nostre estudi correspon a un nivell d'indicadors conductuals i emocionals amb puntuacions baixes, i per tant amb poca incidència de problemes derivats d'aquests factors en tot el conjunt de la mostra. El major nombre d'incidències es registren en els ítems referents als factors d'adaptació laboral i de patrons de conducta. Les diferents puntuacions obtingudes que mesuren diversos aspectes conductuals i emocionals obtenen una mitjana de puntuacions que oscil·la entre el 0.10 i 1. Aquests resultats indiquen una incidència baixa de les diverses manifestacions conductuals i emocionals si tenim en compte que la puntuació màxima de cada ítem és de 3.

Al realitzar l'anàlisi transversal entre la puntuació global del SAS-NPS conductual i emocional de joves i grans no s'observen diferències entre el tipus de comportament d'aquests dos grups d'edat. Si bé autors com Dressler, Perelli, Feucht, i Bargagna (2010) indiquen que l'adaptació a la vida diària i el comportament social té el màxim punt d'incidència als 30 anys, en el nostre cas podem observar que aquests tipus de conducta són millors en les persones majors de 40 anys. Aquests resultats considerem que vindrien justificats pel fet de que les persones del nostre estudi es mantenen actives i estimulades en el seu entorn i com alguns estudis indiquen la vida activa endarrereix la manifestació d'indicadors d'envelliment i de deteriorament (Caton et al., 2012; Edgin et al., 2012; Head et al., 2012; Sinai et al., 2012). En aquest sentit poden afirmar que les persones adultes del nostre estudi es troben ben adaptades al seu entorn, donat que la majoria dels problemes de conducta que manifesten algunes de les persones del nostre estudi tenen una incidència baixa o esporàdica.

Si bé podem indicar que la puntuació general no mostra diferències entre el grup de joves i el de persones majors de 40, com es pot observar a la figura 15, el perfil dels dos grups d'edat mostren algunes diferències significatives. Les persones més grans mostren canvis conductuals respecte a les conductes alimentàries, en especial en referència a les

ingestes compulsives. Aquest tipus de comportament fa que també es mostrin més indicadors d'obesitat en les persones més grans de 40 anys. Són coneguts els estudis que parlen sobre els increments de sobrepès a mida que avança l'edat (Tassé et al., 2013) i com aquest factor té relació amb els canvis en la taxa metabòlica basal, dietes poc saludables i la vida més sedentària (Carmeli et al., 2012; Caton et al., 2012; Esbensen, 2010; Melville et al., 2005). Els resultats obtinguts coincideixen, per una banda, amb els canvis físics i d'hàbits que es van produint en les edats adultes més avançades i, per altra, amb el procés d'autodeterminació, entès com la capacitat de presa de decisions, i en conseqüència amb la manca de capacitat d'autoregulació de les ingestes. Aquests tipus de comportaments són més freqüents en les persones que viuen amb la seva família que no pas en les que estan institucionalitzades (de Winter et al., 2012). En aquest sentit, estem d'acord amb Guthrie (2006) quan indica que l'opció de triar lliurement hauria d'anar acompanyada d'un programa de formació a la persona amb SD i d'un control del pes.

Una altra diferència entre les persones joves i les més grans s'observa en el patró de conducta. Les diferències es manifesten en l'apartat que recull els hàbits atípics i conductes repetitives, així com també s'observen aquestes diferències al considerar el conjunt de la puntuació de l'apartat anomenat patró de conducta. Aquest apartat destaca per el que s'entén per "excessos conductuals", és a dir, plors, rabietes, conductes repetitives, etc. Alguns estudis han trobat relació entre el descens de resultats en les funcions executives, l'increment de conductes repetitives i excessos conductuals, amb un l'inici de deteriorament cognitiu (Adams i Oliver, 2010; Urv et al., 2008). En el nostre estudi encara que les persones grans mostren una diferència en aquest tipus de comportament respecte a les persones més joves, en els participants del nostre estudi, les funcions executives es mantenen, i no s'observa cap altre indicador com la disminució de la memòria, o problemes relacionats amb el funcionament adaptatiu o la comunicació social que pugui fer pensar en un procés de deteriorament. Creiem doncs que aquestes diferències que apareixen amb l'edat poden tenir relació amb les anomalies neuroanatòmiques pròpies de la SD que fa que les àrees frontotemporals a l'augmentar l'edat siguin més susceptibles a les condicions físiques, neurològiques i psiquiàtriques (Contestabile et al., 2010; Lott i Dierssen, 2010).

Esmentar també que les conductes referides a l'entorn social i laboral ens mostren que les persones majors de 40 anys han adquirit un nivell d'adaptació lleugerament millor que el grup de persones més joves. Aquest fet ens fa pensar en els processos d'aprenentatge i d'adaptació que han realitzat aquestes persones i ens suggereix que fruit de la disciplina i rutina laboral, sigui quina sigui aquesta, els comportaments amb la pràctica es tornen cada cop més adaptats, amb els beneficis emocionals i socials que aquest fet suposa.

Per tant el conjunt de resultats mostren que, com indica la H_4 , l'edat afecta al perfil conductual i emocional. Per una banda observem que les persones més grans de 40 anys mostren major incidència de conductes desadaptades i d'igual manera alteracions en les conductes d'ingesta, encara que els indicadors observats responen a una incidència baixa. Per altra, els nivells de conducta de la vida diària i de adaptació laboral tenen tendència a millorar amb l'edat. El conjunt de resultats obtinguts dels diferents aspectes valorats encara que indiquen alguns canvis no ens fa pensar en cap signe de deteriorament.

7.2.2 Relació entre deteriorament cognitiu i canvis conductuals i emocionals

En aquest apartat considerarem els resultats obtinguts en relació al vincle que s'estableix entre els canvis cognitius i els conductuals i emocionals.

Els resultats obtinguts mostren unes correlacions moderades o baixes en la majoria dels aspectes avaluats. Aquests resultats ens indiquen que malgrat es puguin observar certes tendències entre factors cognitius i conductuals, les persones del nostre estudi mantenen una estabilitat que no fa pensar en indicadors de deteriorament. Les tendències però ens aporten informacions interessants que creiem que en un futur caldrà contrastar amb mostres més àmplies. Per una banda s'observa que les persones que mantenen uns nivells d'atenció més elevats també manifesten uns nivells superiors en les conductes repetitives i en diversos indicadors de canvis conductuals i emocionals. No tenim constància que s'hagin observat resultats semblants en altres estudis. En estudis posteriors serà interessant analitzar la influència de l'ansietat en relació al control atencional i les manifestacions conductuals.

Un altre aspecte a assenyalar en la nostra tesi és la relació que s'estableix entre l'edat, la memòria i els diferents indicadors conductuals i emocionals. En aquest sentit, diversos estudis indiquen que hi ha relació entre el deteriorament de la memòria i els canvis de personalitat i conducta en les fases preclíniques dels processos de deteriorament (Ball, et al., 2008; Devenny et al., 2002). Els nostres resultats indiquen que les persones més grans només mostren una lleugera tendència al declivi en algunes de les proves avaluades.

Referent a les funcions executives s'observa una lleugera relació amb les puntuacions dels diferents indicadors conductuals. A mesura que les puntuacions de la funció executiva baixen, augmenten els indicadors de caràcter conductual. Aquests resultats es poden relacionar amb els obtinguts per Adams i Oliver (2010) que només van observar diferències en els subjectes diagnosticats de deteriorament cognitiu precoç.

Les resta de funcions cognitives avaluades no aporten una informació rellevant degut a la seva dispersió de resultats. En conjunt podem considerar que tant les habilitats funcionals com les cognitives es mantenen estables. Caldrà seguir investigant en aquesta línia amb una mostra de persones més amplia.

Els nostres resultats ens permeten indicar que s'observa que hi ha relació entre els canvis cognitius i els canvis conductuals i emocionals, en concret en relació a la memòria. En aquest sentit podem indicar que es confirma la H_5 , encara que els resultats, fruit d'una mostra petita necessitaran ser contrastats amb mostres que siguin més àmplies. Pensem, que en la línia d'altres estudis, els declivis funcionals i conductuals es manifestaran més endavant, sabem que molts estudis situen el punt d'inflexió al voltant dels 50 anys (Esbensen et al., 2008; Farriols, 2012; Zigman, 2013).

7.3 Perfil de salut, hàbits socials, laborals i de formació

7.3.1. Relació entre l'edat i el perfil de salut, oci i temps lliure, treball i formació

En aquests darrer apartat analitzarem quin tipus de relació s'estableix entre l'edat i els aspectes de salut, d'oci i temps lliure, de treball i de formació que s'han avaluat.

El concepte de benestar físic fa referència a diferents àrees de la persona que estan relacionades entre elles com és el dormir, l'activitat de la vida diària, tant a nivell físic com mental, l'alimentació, la correcta atenció sanitària i els accessos a serveis de salut (Schalock i Verdugo, 2009). Els aspectes de salut física de les persones adultes amb SD han interessat molt a la comunitat científica, que ha volgut donar resposta a la influència que exerceixen els aspectes físics en relació als processos cognitius o d'envelliment (Mahy et al., 2011; Moran, 2013). D'igual manera, també ha interessat la influència de l'estil de vida o l'assistència sanitària (Martínez-Leal et al., 2011; Riancho i Flórez, 2009).

Les diferents afectacions físiques comunes als adults amb SD, com són la pèrdua sensorial, hipotiroïdisme, cardiopaties, obesitat o diabetis, fa que es requereixi un control i un programa de salut adaptat. Les persones del nostre estudi, gràcies a les orientacions realitzades per Aura Fundació, acostumen a seguir controls en els serveis corresponents amb certa periodicitat.

Els resultats obtinguts en relació a la *salut* recullen una àmplia variabilitat de malalties que coincideixen amb les que són comunes a aquesta població. Entre les afectacions més freqüents en la població estudiada s'observen les dificultats visuals, l'hipotiroïdisme i el sobrepès. Encara que no s'han trobat un increment de malalties en relació a les persones més grans, si s'ha pogut observar major afectació en relació a algunes de les malalties que són comunes en les persones amb SD. En aquesta mateixa línia, alguns estudis indiquen que fins als 40 anys els problemes de salut són comparables a altres persones amb DI però que a partir dels 40 anys augmenta la probabilitat de acusar certes problemàtiques (Carmeli et al., 2012; Esbensen et al., 2008).

En el cas del sobrepès i obesitat els resultats obtinguts són semblants als que indica Melville et al. (2005), aquests autors van diferenciar entre homes i dones, mostrant uns índex molt superiors per part de les dones. En el nostre cas no s'ha dut a terme l'anàlisi en relació al gènere degut a la mostra reduïda, però si s'ha fet en relació a l'edat, mostrant un increment de pes a mesura que les persones es van fent grans. Aquests resultats tenen relació amb els comentats prèviament en relació a les ingestes compulsives i ens plantegen la dicotomia entre la capacitat d'autocontrol i l'autodeterminació de les persones adultes amb SD. Aquest aspecte ha estat àmpliament

estudiant per Wehmeyer amb persones amb DI (Wehmeyer i Garner, 2003; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, i Soukup, 2013).

Referent a les dificultats visuals, indicar que totes les persones que van esmentar aquest tipus de problemes segueixen els controls periòdics per la qual cosa entenem que aquest factor no ha de incidir en els processos d'envelliment d'una forma diferent de com ho fa en la població general que envellaix. Les dades obtingudes es situen en els mateixos paràmetres que els que indica Farriols (2012) situant els percentatges de problemes visuals entre el 44 i 77%. També indicar que l'augment de problemes visuals en les persones més grans corresponen amb el procés d'envelliment propi de la població general, encara que en el cas de les persones amb SD aquest percentatge és més elevat.

Encara que en un primer moment ens vam plantejar valorar les associacions que s'establien entre certes malalties com les tiroïdes, la depressió o els problemes visuals amb el rendiment i els problemes adaptatius, la manca de suficients persones per fer la comparativa va impedir realitzar aquest tipus d'anàlisi. En aquesta línia estem d'acord amb Burt et al., (2005) que cal buscar quines relacions s'estableixen entre els factors de salut i el rendiment cognitiu durant el procés d'envelliment.

Les activitats realitzades durant el *temps lliure* afavoreixen les persones a la inclusió social i permeten mantenir-se actives amb el seu entorn, al mateix temps que permeten posar en pràctica totes les habilitats adaptatives (Badia i Longo, 2009; Izuzquiza Gasset, 2004; Jobling, 2001). Els resultats obtinguts en la nostra tesi mostren persones molt actives donat que el 90% realitza algun tipus d'activitat, moltes d'elles activitats de caràcter esportiu. Aquest resultat contrasta amb estudis que indiquen que les persones amb DI tenen tendència a realitzar activitats de caire passiu (Buttimer i Tierney, 2005).

Un dels aspectes més estudiats és la practica de l'esport i els beneficis que aquest suposa per a les persones amb DI. Encara que amb l'edat les persones adultes tinguin menys mobilitat i rigidesa en els seus moviments, els estudis indiquen que és molt important practicar algun tipus d'esport per mantenir una adequada coordinació i evitar el sobrepès (Carmeli et al., 2012, 2004). En el nostre estudi de totes les activitats que es realitzen, un percentatge molt elevat és de caràcter esportiu, seguides de les activitats de caràcter grupal (grups culturals). Com hem indicat l'índex de participació és elevat i no mostra diferències en relació a l'edat com es podria esperar.

Les *activitats formatives* mostren un nivell d'activitat elevat en els participants del nostre estudi. Encara que es tracta d'activitats lliures, un 75% de les persones participen amb certa freqüència en cursos de formació. En aquest cas, com ja hem indicat, tampoc s'han observat diferències en relació a l'edat. En un principi de l'estudi es va voler analitzar la influència del tipus de formació en els processos cognitius però degut a la variabilitat dels cursos l'anàlisi no s'ha dut a terme. Creiem però que la formació activa afavoreix al manteniment dels processos cognitius al mateix temps que facilita la interacció amb els iguals.

Finalment, ens referirem al *perfil laboral* i les incidències que es mostren en relació a l'edat.

Com ja hem indicat, la mostra del nostre estudi es manté activa laboralment en la modalitat de treball amb suport. Alguns dels participants, durant el període del nostre estudi es van jubilar o temporalment van agafar la baixa per malaltia. Hem considerat en tots els casos que aquestes persones es mantenen en actiu ja que un dels factors d'inclusió del nostre estudi va ser el fet d'haver estat treballant en la modalitat de treball amb suport almenys durant cinc anys. L'interès ha estat en aquest cas avaluar quina ha estat la seva capacitat d'adaptació a l'entorn laboral i la valoració del seu rendiment, entenent que aquests aspectes fan referència al manteniment de les capacitats cognitives així com també a factors emocionals i conductuals.

Els estudis que indiquen els beneficis que suposa l'ocupació laboral de les persones amb DI, independentment de la tipologia laboral, fan referència a la millora del benestar psicològic, a l'afavoriment de les xarxes socials i un mitjà per assolir un projecte de vida (Banks et al., 2010; Flórez, 2007; García et al., 2011; Verdugo, Jordán de Urríes, Jenaro, Caballo, i Crespo, 2006). Els resultats obtinguts avalen el que indica la literatura, ja que els nivells de satisfacció de les persones del nostre estudi és molt elevat, especialment el de les persones més grans.

Els resultats obtinguts ens mostren un perfil diferent entre el grup de persones joves i grans. Segons els nostres resultats les persones més grans es troben molt més adaptades al conjunt de l'entorn laboral, especialment en relació a l'actitud, eficàcia, adequació a aprenentatges nous i aspectes d'higiene. Aquests resultats posen en relleu els beneficis que suposa l'inserció laboral en el manteniment de conductes, en l'autonomia i

l'autoafirmació (Alomar i Cabré, 2005; Becerra, Montanero, i Lucero, 2012). Si bé el nostre estudi només fa referència a una única tipologia de treball, hi ha pocs estudis que descriuïn amb detall els beneficis del treball en les persones amb SD en relació als diferents modalitats laborals. En la línia de la nostra recerca, Signo (2015) mostra com les persones que estan actives laboralment obtenen uns millors rendiments en les proves cognitives. És però important considerar que les persones amb DI que estan laboralment actives tindran un envelliment més ràpid que la població general, i en conseqüència, l'entorn laboral caldrà ajustar-lo a la situació laboral, a les dificultats i les necessitats de les persones que inicien el procés d'envelliment, alguns autors situen la necessitat de fer adaptacions laborals al voltant dels 45 anys. (Lantegi Batuak, 2013).

Un cop analitzats els resultats d'aquest apartat i en relació a la hipòtesi plantejada, com a resum del que s'ha indicat en aquest darrer apartat, podem dir que:

- La H₆ es confirma en relació al perfil de salut i de treball.
 - Referent a la salut: Les persones adultes majors de 40 anys mostren més deteriorament físic que les persones més joves.
 - Referent al treball: Les persones adultes mostren un millor nivell d'adaptació a l'entorn laboral.
- La H₆ es rebutja en relació a les activitats de temps lliure i a la formació.
 - Referent al temps lliure: Els patrons d'oci es mantenen iguals independentment del grup d'edat.
 - Referent a la formació: Els patrons d'activitats formatives són semblants en quantitat d'activitats que es realitzen, així com en la tipologia de les activitats que trien tant el grup de persones joves com grans.

Un cop analitzats tots els resultats obtinguts podem afirmar que, els diferents resultats d'aquesta tesi ens indiquen que les persones que duen a terme una vida activa mantenen tant les seves capacitats cognitives com les conductuals i emocionals. A més, les persones més grans de 40 anys, encara que mantenen les seves capacitats cognitives mostren un lleuger declivi en la majoria de les funcions analitzades. En el cas de la memòria i de les funcions executives s'observa que hi ha relació entre el lleuger declivi en aquestes funcions i l'augment d'incidències en les conductes adaptatives, aquesta tendència s'observa preferentment en les persones més grans de 40 anys.

El perfil de salut ens mostra que les persones majors de 40 anys manifesten un inici en el procés d'envelliment que es veu reflectit en un increment d'afectacions físiques. És important destacar la necessitat de mantenir controls i incidir en educar en els hàbits alimentaris per a mantenir una alimentació sana en tots els adults, però en especial en les persones més grans donat que els nivells d'obesitat i sobrepès són elevats. És rellevant doncs, seguir promocionant la pràctica d'activitats esportives i les activitats d'oci ja que no només aporta beneficis a nivell de salut sinó també en el conjunt de la qualitat de vida.

És important que l'adult amb SD segueixi formant-se ja que permet mostrar-se actiu cognitivament i a més facilita la relació amb els altres i poder posar en pràctica habilitats de la vida quotidiana. La dinàmica laboral, aporta responsabilitat i millora els processos d'adaptació a l'entorn de treball.

El conjunt de resultats aquí presentats ens indiquen la rellevància de mantenir a les persones adultes actives. Podem dir doncs que, les persones adultes amb SD que duen una vida activa, mantenen les seves capacitats cognitives, conductuals i emocionals i laborals. A partir dels 40 anys, es comença a observar lleugers canvis que responen a l'inici de l'envelliment precoç. Cal indicar que si bé en la literatura s'indica que hi ha funcions cognitives que es mostren més sensibles als canvis com són la memòria, les funcions executives i certes conductes adaptatives, en les persones del nostre estudi no s'ha mostrat cap indicatiu de canvi patològic o de procés de deteriorament. Mantindrem la qualitat de vida d'aquestes persones si es segueixen mantenint estimulades sense oblidar adequar progressivament les necessitats que vagin mostrant fruit del procés d'envelliment en aquest sentit caldrà anar modificant les jornades de treball, o orientant la tipologia d'activitat física o de temps lliure. Paral·lelament caldrà promoure un pla d'intervenció per a detectar els canvis que es puguin anar produint i poder fer una intervenció precoç per reduir al màxim l'impacte dels processos d'envelliment i deteriorament que en alguns moments es podran manifestar de forma paral·lela.

7.4 Limitacions i futures línies de l'estudi

El treball presentat compta amb diverses limitacions que exposarem a continuació. En primer lloc cal tenir en consideració diferents aspectes de la *mostra*. La voluntat per buscar una mostra homogènia i fer un seguiment longitudinal ens va fer seleccionar persones del mateix centre, en aquest cas d'Aura Fundació, però aquest fet va provocar la reducció de la mostra, especialment de persones adultes majors de 40 anys que estiguessin laboralment actives en la mateixa forma d'integració laboral, és a dir, el treball amb suport. Encara que una mostra d'aquestes característiques és suficientment àmplia en comparació a altres estudis similars i ens ha permès trobar diferències entre grups, considerem que ha limitat l'aplicació de certs mètodes estadístics que podrien explicar d'una forma més clara les relacions que s'estableixen entre funcions cognitives i aspectes emocionals i conductuals, així com també la relació entre els aspectes de salut, de conductes i emocions i les repercussions a nivell cognitiu.

Les característiques d'un *estudi longitudinal* també generen diverses limitacions. En el nostre cas hi ha hagut una pèrdua mostral, sobretot en la recollida dels qüestionaris de salut i oci i temps lliure i del SAS-NPS conductual i emocional, que com ja hem indicat només s'ha aplicat coincidint amb la segona administració de les proves cognitives. Aquesta reducció de dades ha afectat a la viabilitat de realitzar correlació entre diversos aspectes. El període de temps entre les dues aplicacions del SAS-NPS cognitiu considerem que ha estat correcte i correspon al temps aplicat per molts dels estudis. Cal indicar però que algunes de les *proves d'avaluació* cognitiva no resulten del tot discriminatives, i en aquest sentit pensem, que els resultats obtinguts més que tractar-se d'aprenentatge, és degut a l'entorn estimulants i normalitzat del dia a dia en el que es troben les persones avaluades. En aquest sentit en estudis posteriors seria convenient introduir algunes proves complementàries en relació al llenguatge i la praxis, d'aquesta manera la incorporació de noves proves ens permetria mostrar més sensibilitat als possibles canvis.

Per altra banda, també seria convenient incorporar el registre de velocitat de processament d'alguna de les proves, especialment en rellotge ordre i còpia i praxis constructiva, aquest fet ens permetria detectar amb més precisió l'alentiment de les tasques que acompanya en molts casos l'inici del procés d'envelliment.

Referent al *qüestionari SAS-NPS conductual i emocional* indicar que la validesa de contingut ens ha permès ajustar la definició, la presència o l'absència dels ítems que, a consideració dels jutges experts, resulten més apropiats per a la recollida d'informació dels factors conductuals i emocionals. Com a limitació indicar que els familiars i cuidadors a l'hora de respondre el qüestionari conductual i emocional poden estar distorsionant involuntàriament les respostes observades donat que són més fàcils d'identificar i són més molestes les conductes pertorbadores que no pas les inhibidores, per la qual cosa pot haver-hi un increment de detecció de les conductes pertorbadores front les que estan inhibides.

Fruit de l'aplicació del qüestionari als pares o tutors podem indicar que referent a l'apartat de *patró de son*, l'objectiu inicial va ser dissenyar en primer lloc un ítem dicotòmic que indiqués si els familiars i/o tutors detectaven problemes de son i, en cas afirmatiu, identificar quin tipus de problemàtica es manifestava. La manca de resposta de la tipologia de problema de son, malgrat s'indicava que no dormia bé, fa necessari que en posteriors revisions del SAS-NPS conductual i emocional sigui necessari millorar aquest tipus d'ítems. Per altra banda, en relació al subapartat que es refereix a les *activitats laborals*, alguns familiars van indicar la dificultat que suposava determinar amb detall la resposta del que es preguntava en relació a l'entorn laboral ja que molts dels pares o tutors no tenien cap tipus de relació respecte a l'entorn laboral i les informacions que disposaven eren a través d'Aura Fundació. En aquest sentit, caldrà valorar la possibilitat de respondre aquest apartat conjuntament amb el preparador laboral que sí es coneixedor de la situació en l'entorn de treball.

Les limitacions descrites ens porten a plantejar futures línies de recerca. En primer lloc, i en relació a la mostra creiem que serà molt important poder continuar fent un seguiment dels participants del nostre estudi ja que ens permetrà observar com evoluciona el seu perfil a nivell cognitiu, conductual i emocional durant les fases més avançades de l'edat adulta i en aquest sentit detectar els indicadors precoços de deteriorament per realitzar un abordatge adequat.

Caldrà incorporar algunes modificacions al qüestionari SAS-NPS, com ja hem indicat, i amb una mostra més àmplia poder fer una anàlisi a nivell estadístic sobre les característiques de la prova per assenyalar així el seu valor predictiu.

Considerem també que serà d'interès contrastar la nostra mostra amb altres mostres que incloguin diverses tipologies de vida activa, així com la influència del grau de DI per tal de poder dissenyar models d'intervenció ajustats a les diverses necessitats en el procés d'envelliment.

Finalment, un cop realitzat aquest estudi considerem que és fonamental desenvolupar programes d'estimulació cognitiva que potenciïn el manteniment de les diverses funcions cognitives i afavoreixin així el manteniment d'una millor qualitat de vida quan ja es comencen a manifestar els primers indicadors del procés d'envelliment.

8. Conclusions

8 Conclusions

En relació als objectius i les hipòtesis plantejades a l'inici d'aquesta tesi doctoral, i en base als resultats obtinguts podem concloure que:

1. Les persones adultes amb SD de edats compreses entre els 30 i els 49 anys i que duen a terme una vida activa i saludable, mostren un perfil neuropsicològic estable en els següents dominis cognitius avaluats: atenció, memòria, llenguatge, praxis, funcions executives i intel·ligència.
2. No s'han observat diferències significatives entre homes i dones, en relació al rendiment cognitiu durant el temps avaluat, encara que el perfil cognitiu segueix processos lleugerament diferents.
3. Les persones adultes amb SD de menys de 40 anys, que mantenen una vida activa, mostren un procés de millora en el rendiment cognitiu. A partir dels 40 i fins el 49 anys el rendiment cognitiu es manté estable.
4. L'*Screening Aura de Seguiment Neuropsicològic conductual i emocional* (SAS-NPS conductual i emocional) és un qüestionari que facilita la detecció dels canvis emocionals i conductuals que manifesten les persones adultes amb SD.
5. Les persones majors de 40 anys mostren uns perfils conductuals, emocionals i de salut i que indiquen canvis relacionats amb un procés de deteriorament en l'envelliment. S'observa un augment de conductes desadaptatives, concretament les actituds relacionades amb la ingesta i canvis significatius en el patró de conducta, especialment en les conductes repetitives. Els principals indicadors de deteriorament en el perfil de salut es troben relacionats amb la manifestació de problemes visuals i en un increment del sobrepès i la obesitat.
6. Existeixen relacions entre els canvis que es produeixen en les funcions cognitives respecte als canvis que tenen lloc a nivell conductual i emocional en les persones adultes amb SD.
7. L'entorn laboral facilita la millora de conductes adaptatives tant a nivell d'activitats de la vida diària com d'adaptació a un entorn de disciplina de treball. Les persones més grans de 40 anys són les que mostren un millor nivell d'adaptació en activitats funcionals.

8. La vida activa de les persones adultes amb SD alenteix els processos de deteriorament en el procés d'envelliment i afavoreix el manteniment funcional tant a nivell cognitiu, emocional, físic com social.

III. REFÈRENCIES BIBLIOGRÀFIQUES

III. REFÈRENCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Adam-Alcocer, A. L., i Giné, C. (2013). Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents: Resultados de la prueba piloto. *Aloma*, 31(1), 111-117.
- Adams, D., i Oliver, C. (2010). The relationship between acquired impairments of executive function and behaviour change in adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 54(5), 393-405. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01271.x
- Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., ... McQuillan, S. (2008). Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 52(Pt 4), 358-68. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01036.x
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Arias, B., i Rueda, M. B. (2007). *Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Bilbao: Diputación Foral de Bizcaia. Recuperat de <http://www.bizkaia.eus/Home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/topaketa16/Publicacion%20Discapacidad%20y%20Envejecimiento.pdf>
- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., i Fontanil, Y. (2012). Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de Castilla y León: Calidad de vida y necesidades percibidas En M. A. Verdugo, R. Canal, C. Jenaro, M. Badía, i A. L. Aguado (Ed.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp. 96-123) Salamanca:INICO
- Ailey, S. H., Miller, A. M., Heller, T., i Smith, E. V. (2006). Evaluating an Interpersonal Model of Depression Among Adults With Down Syndrome. *Research and Theory for Nursing Practice*, 20(3), 229-246. doi.org/10.1891/rtnp.20.3.229
- Akahoshi, K., Matsuda, H., Funahashi, M., Hanaoka, T., i Suzuki, Y. (2012). Acute neuropsychiatric disorders in adolescents and young adults with Down syndrome: Japanese case reports. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 8, 339-45. doi.org/10.2147/NDT.S32767

- Alexander, S., i Holland, T. (2014). Down Syndrome as a Model for Investigating Alzheimer's Disease. Recuperat de <http://www.acnr.co.uk/2014/04/down-syndrome-as-a-model-for-investigating-alzheimers-disease/>
- Allen, L., McHugh, K., i Barlow, D. (2008). Emotional Disorders. A unified protocol. En D. Barlow (Ed.), *Clinical Handbook of Psychological Disorders*. (4a ed.), (pp. 216-249). New York: The Guilford Press.
- Alomar Kurz, E. (2007). El treball dels joves amb retard mental en entorns normalitzats: anàlisi d'una realitat de treball amb suport.(Tesi doctoral) Universitat Ramon Llull. Recuperat de <http://www.tdx.cat/handle/10803/9238>
- Alomar, E., i Cabré, M. (2005). El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, (87), 118-124.
- Anderson, J. S., Nielsen, J. A., Ferguson, M. A., Burbach, M. C., Cox, E. T., Dai, L., ... Korenberg, J. R. (2013). Abnormal brain synchrony in Down Syndrome. *NeuroImage. Clinical*, 2, 703-15.doi.org/10.1016/j.nicl.2013.05.006
- Aslan, S., Ersoy, R., Kuruoglu, A. C., Karakoc, A., i Cakir, N. (2005). Psychiatric symptoms and diagnoses in thyroid disorders: a cross-sectional study. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 9(3), 187-192. doi.org/10.1080/13651500510029129
- Baddeley, A., i Jarrold, C. (2007). Working memory and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 51(Pt 12), 925-31.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00979.x
- Badia, M., i Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual : participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 40(3), 30-44.
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., Ullán, A. M., Martínez, M. M., i Longo, E. (2011). El inventario de evaluación del ocio en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 42(3), 7-22.
- Ball, S.L., Holland, A.J, Hon, J., Huppert, F.A., Treppner, P. y Watson, P.C. (2006).

- 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. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(7), 661-73.
- Ball, S., Holland, A., Watson, P., i Huppert, F. (2010). Theoretical exploration of the neural bases of behavioural disinhibition, apathy and executive dysfunction in preclinical Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: potential involvement of multiple frontal-subcortical neuronal circuits. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 54(4), 320-36. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01261.x
- Ball, S., Holland, A., Treppner, P., Watson, P. C., i Huppert, F. A. (2008). Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *The British journal of clinical psychology / the British Psychological Society*, 47(Pt 1), 1-29. doi.org/10.1348/014466507X230967
- Ballesteros, S., Mayas, J., i Reales, J. M. (2013). Cognitive function in normal aging and in older adults with mild cognitive impairment. *Psicothema*, 25(1), 18-24. doi.org/10.7334/psicothema2012.181
- Banks, P., Jahoda, A., Dagnan, D., Kemp, J., i Williams, V. (2010). Supported Employment for People with Intellectual Disability: The Effects of Job Breakdown on Psychological Well-Being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 344-354. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00541.x
- Barnhart, R. C., i Connolly, B. (2007). Aging and Down syndrome: implications for physical therapy. *Physical therapy*, 87(10), 1399-406. doi.org/10.2522/ptj.20060334
- Barroso, J., Correia, R., i Nieto, A. (2011). Neuropsicologia del envejecimiento y las demencias. En O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, i A. Ruano (Ed.), *Rehabilitación Neuropsicológica* (p. 259-268). Barcelona: Masson.
- Beacher, F., Daly, E., Simmons, a, Prasher, V., Morris, R., Robinson, C., ... Murphy, D. G. M. (2010). Brain anatomy and ageing in non-demented adults with Down's syndrome: an in vivo MRI study. *Psychological medicine*, 40(4), 611-9. doi.org/10.1017/S0033291709990985

- Beauchamp, T. i Childress, J. (1979). Principles of biomedical ethics. New York: American Psychiatric Ethics.
- Becerra, M. T., Montanero, M., i González, E. (2008). Evaluación de un programa de apoyo laboral para trabajadores con discapacidad intelectual en tareas con elevada exigencia cognitiva. *Siglo Cero. Revista Española sobre discapacidad intelectual.*, 39(2), 63-81.
- Becerra, M. T., Montanero, M., i Lucero, M. (2012). *Empleo normalizado con apoyo: Investigación de diferentes recursos de apoyo natural a trabajadores con discapacidad intelectual en tareas laborales que requieren autorregulación.* Badajoz: FUTUEX. Recuperat de <http://sid.usal.es/26246/8-1>
- Beciani, S., Vetro, E., Barisnikov, K., Detraux, J.-J., i Van der Linden, M. (2011). Elaboration d'une batterie d'évaluation des signes du vieillissement dans la trisomie 21. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 22, 129-140.
- Benejam, B. (2009). Síntomas de demencia en el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 13(2), 18-21. doi.org/10.1016/S1138-2074(09)70006-5
- Bergés, J., i Lezine, I. (1981). *Test de Imitación de Gestos.* Barcelona: Masson.
- Berjano, E., i García, E. (2010). *Discapacidad Intelectual y Envejecimiento: Un problema social del siglo XXI.* Madrid: FEAPS. Recuperat de http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex12.htm
- Bermejo, B. G., Mateos, P. M., i Sánchez-Mateos, J. D. (2014). The emotional experience of people with intellectual disability: an analysis using the international affective pictures system. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(4), 371-84. doi.org/10.1352/1944-7558-119.4.371
- Berzosa, G. (dir.) (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento.* Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Down España.
- Bittles, A. H., Bower, C., Hussain, R., i Glasson, E. J. (2007). The four ages of Down syndrome. *European journal of public health*, 17(2), 221-5. doi.org/10.1093/eurpub/ckl103

- Bittles, A. H., i Glasson, E. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 46(4), 282-6.
- Blondell, S. J., Hammersley-Mather, R., i Veerman, J. L. (2014). Does physical activity prevent cognitive decline and dementia?: A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *BMC public health*, 14, 510. doi.org/10.1186/1471-2458-14-510
- Borrel, J. M. (2012). Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría*, 68 (6) (448-452).
- Breckenridge, K., Braddick, O., Anker, S., Woodhouse, M., i Atkinson, J. (2013). Attention in Williams syndrome and Down's syndrome: performance on the new early childhood attention battery. *The British journal of developmental psychology*, 31(Pt 2), 257-69. doi.org/10.1111/bjdp.12003
- Brickell, C., i Munir, K. (2008). El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*. 25 68-76 Recuperat de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/97/68-76.pdf>
- Brown, J. H., Johnson, M. H., Paterson, S. J., Gilmore, R., Longhi, E., i Karmiloff-Smith, A. (2003). Spatial representation and attention in toddlers with Williams syndrome and Down syndrome. *Neuropsychologia*, 41(8), 1037-1046. doi.org/10.1016/S0028-3932(02)00299-3
- Brown, R., Taylor, J., i Matthews, B. (2001). Quality of life--ageing and Down syndrome. *Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth*, 6(3), 111-6. doi.org/doi: 10.3104 / case-studies.101
- Bruna, O., Pelegrín, C., Bartrés, D., Gramunt, N., Subirana, J., i Dergham, A. (2011). Deterioro cognitivo leve. En O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, C. Junqué, i A. Ruano (Ed.), *Rehabilitación Neuropsicológica* (p. 269-288). Barcelona: Elsevier Masson.
- Bruna, O., Subinara, J., i Signo, S. (2012). Corteza prefrontal, funciones ejecutivas y envejecimiento normal. En J. Tirapu, A. Garcia Molina, M. Ríos, i A. Ardila (Ed.), *Neuropsicología de la corteza prefrontal y las funciones ejecutivas* (p. 225-240).

- Barcelona: Viguera.
- Burt, D. B., Loveland, K. A., Chen, Y.-W., Chuang, A., Lewis, K. R., i Cherry, L. (1995). Aging in adults with Down syndrome: Report from a longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, 100(3), 262-270.
- Burt, D., Primeaux-Hart, S., Loveland, K., Cleveland, L., Lewis, K., Lesser, J., i Pearson, P. (2005). Aging in adults with intellectual disabilities. *American journal of mental retardation : AJMR*, 110(4), 268-84. doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[268:AIAWID]2.0.CO;2
- Burton-Smith, R., McVilly, K., Yazbeck, M., Parmenter, T., i Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 239-247. doi:10.1080/13668250903103668
- Bush, A., i Beail, N. (2004). Risk factors for dementia in people with Down syndrome: issues in assessment and diagnosis. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 83-97.
- Butterworth, P., Leach, L. S., Strazdins, L., Olesen, S. C., Rodgers, B., i Broom, D. H. (2011). The psychosocial quality of work determines whether employment has benefits for mental health: results from a longitudinal national household panel survey. *Occupational and environmental medicine*, 68(11), 806-12. doi.org/10.1136/oem.2010.059030
- Buttimer, J., i Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, 9(1), 25-42. doi.org/10.1177/174462950505049728
- Cacho, J. , García, R. , Arcaya, J. , Vicente, J. L. , i Lantada, N. (1999). Una propuesta de aplicación y puntuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 28, 648-655.
- Campbell-Sills, L., i Barlow, D. (2007). Incorporating Emotion Regulation into Conceptualizations and Treatments of Anxiety and Mood Disorders. En J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (p. 542-559). New York: Guilford Press.
- Canals, G. (2003). La inserción de personas con discapacidad en la empresa ordinaria. *Documentación Social*, 130(1), 229-248.

- Canals, G., i Doménech, M. (1991). *Proyecto Aura. Una experiencia de Integración Laboral*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down
- Capone, G. (2011). Farmacoterapia para niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 28 (4), 153- 172. Fundació Síndrome de Down de Cantabria. Recuperat de <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/19573/8-2-6/farmacoterapia-para-ninos-con-sindrome-de-down.aspx>
- Capone, G., Royal, P., Ares, W., i Lanningan, E. (2007). Trastornos neuroconductuales en niños, adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 24, 53-61.
- Carew, D., Birkin, R., i Booth, D. (2010). Employment, policy and social inclusion. *The Psychologist*, 23, 28-30. Recuperat de <https://thepsychologist.bps.org.uk/volume-23/edition-1/employment-policy-and-social-inclusion>
- Carfi, A., Antocicco, M., Brandi, V., Cipriani, C., Fiore, F., Mascia, D., ... Onder, G. (2014). Characteristics of adults with down syndrome: prevalence of age-related conditions. *Frontiers in medicine*, 1, 51.doi.org/10.3389/fmed.2014.00051
- Carmeli, E. (2013). We need to Empower Health Prevention of Aged People with Intellectual Disability. *Journal of Aging Science*, 1, e106.doi.org/10.4172/2329-8847.1000e106
- Carmeli, E., Ariav, C., Bar-Yossef, T., Levy, R., i Imam, B. (2012). Movement skills of younger versus older adults with and without Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 33(1), 165-71.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.008
- Carmeli, E., Kessel, S., Bar-Chad, S. y Merrick, J. (2004) A comparison between older persons with Down syndrome and a control group: clinical characteristics, functional status and sensorimotor function. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(1), 17-24.
- Carmona, N. (2012). Envejecimiento y demencia en el síndrome de Down. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, 208, 215-237.
- Carr, J. (2005). Stability and change in cognitive ability over the life span: a comparison

- of populations with and without Down's syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 49(Pt 12), 915-28. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00735.x
- Carr, J. (2008). The Everyday Life of Adults with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 389-397. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x
- Carr, J. (2012). Six weeks to 45 years: a longitudinal study of a population with Down syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 25(5), 414-22. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00676.x
- Carr, J., i Collins, S. (2014). Ageing and dementia in a longitudinal study of a cohort with Down syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 27(6), 555-63. doi.org/10.1111/jar.12093
- Caton, S., Chadwick, D., Chapman, M., Turnbull, S., Mitchell, D., i Stansfield, J. (2012). Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of intellectual & developmental disability*, 37(3), 248-59. doi.org/10.3109/13668250.2012.703645
- Causapié, P., Balbontin, A., Porrás, M., i Mateo, A. (2011). *Envejecimiento activo. Libro blanco* (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad). Recuperat a : http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf
- Chacón, S., Pérez-Gil, J. A., Holgado, F. P., i Lara, A. (2001). Evaluación de la calidad universitaria: validez de contenido. *Psicothema* 13(2)294-301.
- Chapman, R. S., i Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 6(2), 84-95. doi.org/10.1002/1098-2779(2000)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P
- Chapman, R. S., i Hesketh, L. J. (2001). Language, cognition, and short-term memory in individuals with Down syndrome. *Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth*, 7(1), 1-7.
- Chapman, R. S., Hesketh, L. J., i Kistler, D. J. (2002). Predicting longitudinal change in language production and comprehension in individuals with Down syndrome:

- hierarchical linear modeling. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 45(5), 902-15.
- Chávez, C., Ortega, P., i D'Esquivan, A. (2012). Alteraciones del índice de masa corporal y peroxidación lipídica en individuos adultos con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down* 16 (2) 19-25
- Comissió Europea (2010) *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Disponible a: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:es:PDF>
- Connors, F. A., Rosenquist, C. J., Arnett, L., Moore, M. S., i Hume, L. E. (2008). Improving memory span in children with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 52(Pt 3), 244-55. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01015.x
- Conte, E. V., Mullet, E. B., Orgaz, M. D., Sanz, A. G.-S., i Amor, A. M. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista española de discapacidad*. 1 (1) 119-138
- Contestabile, A., Benfenati, F., i Gasparini, L. (2010). Communication breaks-Down: from neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrome *Progress in neurobiology*, 91(1), 1-22. doi.org/10.1016/j.pneurobio.2010.01.003
- Cooper, S. A. (1997). Epidemiology of psychiatric disorders in elderly compared with younger adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170(4), 375-380. doi.org/10.1192/bjp.170.4.375
- Cooper, S. A., i Collacott, R. A. (1995). The effect of age on language in people with Down's syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 39 (3), 197-200.
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., i Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 190, 27-35. doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483
- Coppus, A. M. W., Evenhuis, H. M., Verberne, G.-J., Visser, F. E., Arias-Vasquez, A., Sayed-Tabatabaei, F. A., ... van Duijn, C. M. (2008). The impact of apolipoprotein E on dementia in persons with Down's syndrome. *Neurobiology of aging*, 29(6),

828-35. doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2006.12.013

- Coppus, A. M. W., Evenhuis, H. M., Verberne, G.-J., Visser, F. E., Eikelenboom, P., van Gool, W. A., ... van Duijn, C. M. (2010). Early age at menopause is associated with increased risk of dementia and mortality in women with Down syndrome. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, *19*(2), 545-50. doi.org/10.3233/JAD-2010-1247
- Cornish, K., Scerif, G. i Karmiloff-Smith, A. (2007). Tracing syndromespecific trajectories of attention across the lifespan. *Cortex*, *43*, 672-685. doi.org/10.1016/S0010-9452(08)70497-0
- Corretger, J. M., Serés, A., Casaldàliga, J., i Trias, K. (2005). *Síndrome de Down: Aspectos mèdicos actuals*. Barcelona: Masson. Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Cosgrave, M. P., Tyrrell, J., McCarron, M., Gill, M., i Lawlor, B. A. (1999). Age at onset of dementia and age of menopause in women with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *43*(6), 461-465. doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00192.x
- Costa, A. C. S., i Scott-McKean, J. J. (2013). Prospects for improving brain function in individuals with Down syndrome. *CNS drugs*, *27*(9), 679-702. doi.org/10.1007/s40263-013-0089-3
- Costanzo, F., Varuzza, C., Menghini, D., Addona, F., Giancesini, T., i Vicari, S. (2013). Executive functions in intellectual disabilities: a comparison between Williams syndrome and Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, *34*(5), 1770-80. doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.024
- Couzens, D., Cuskelly, M., i Haynes, M. (2011). Cognitive development and Down syndrome: age-related change on the Stanford-Binet test (fourth edition). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *116*(3), 181-204. doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.181
- Dalton, A., Mehta, J., Fedor, B., i Patti, P. (1999). Cognitive changes in memory precede those in praxis in aging persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *24*(2), 169-187.
- Das, J. P., Divis, B., Alexander, J., Parrila, R. K., i Naglieri, J. A. (1995). Cognitive

- decline due to aging among persons with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 16(6), 461-78.
- De la Torre, R., i Dierssen, M. (2012). *Down Syndrome: From Understanding the Neurobiology to Therapy*. Barcelona: Elsevier.
- De Miguel, J., Villa, J., i Álvarez-Sala, J. (2002). Características del síndrome de apnea obstructiva del sueño en pacientes con un síndrome de Down. *Archivos de Bronconeumología*, 38(02), 77-80.
- De Sola, S., de la Torre, R., Sánchez-Benavides, G., Benejam, B., Cuenca-Royo, A., Del Hoyo, L., ... Dierssen, M. (2015). A new cognitive evaluation battery for Down syndrome and its relevance for clinical trials. *Frontiers in Psychology*, 6, 708. doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00708
- De Winter, C. F., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M., i Echteld, M. a. (2012a). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 398-405. doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.022
- De Winter, C. F., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M., i Echteld, M. A. (2012b). Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 1722-31. doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.010
- Deb, S., Hare, M., i Prior, L. (2007). Symptoms of dementia among adults with Down's syndrome: a qualitative study. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 51(Pt 9), 726-39. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00956.x
- Deb, S., Thomas, M., i Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 45(Pt 6), 506-14.
- Del Río Sánchez, C. (2005). Aspectos éticos de la investigación en psicología clínica. A: C. Del Río Sánchez, *Guía ética profesional en psicología clínica* (pp. 156-175). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Devanand, D. P. (1997). Use of the Columbia University Scale to Assess

- Psychopathology in Alzheimers Disease. *International Psychogeriatrics*, 9(1), 137-142. doi.org/10.1017/S104161029700481X
- Devanand, D. P., Miller, L., Richards, M., Marder, K., Bell, K., Mayeux, R., i Stern, Y. (1992). The Columbia University Scale for Psychopathology in Alzheimer's disease. *Archives of neurology*, 49(4), 371-6.
- Devenny, D. A., Silverman, W. P., Hill, A. L., Jenkins, E., Sersen, E. A., i Wisniewski, K. E. (1996). Normal ageing in adults with Down's syndrome: a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(3), 208-221. doi.org/10.1111/j.1365-2788.1996.tb00624.x
- Devenny, D. A., Zimmerli, E. J., Kittler, P., i Krinsky-McHale, S. J. (2002). Cued recall in early-stage dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 472-483. doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00417.x
- Devenny, D., Krinsky-McHale, S. J., Sersen, G., i Silverman, W. P. (2000). Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(6), 654-665. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2000.00305.x
- Devenny, D., Silverman, W., A., H., Jenkins, E., Sersen, E. ., i Wisniewski, K. . (1996). Normal ageing in adults with Down " s syndrome : a longitudinal study The authors wish to express their thanks to Ausma. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(3), 208-221.
- Dierssen, M., Benavides-Piccione, R., Martínez-Cué, C., Estivill, X., Flórez, J., Elston, G. N., i DeFelipe, J. (2003). Alterations of neocortical pyramidal cell phenotype in the Ts65Dn mouse model of Down syndrome: effects of environmental enrichment. *Cerebral cortex*, 13(7), 758-64.
- Dierssen, M., Herault, Y., i Estivill, X. (2009). Aneuploidy: from a physiological mechanism of variance to Down syndrome. *Physiological reviews*, 89(3), 887-920. doi.org/10.1152/physrev.00032.2007
- Dodd, P., Dowling, S., i Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 49(7), 537-43. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x

- Doody, C. M., Markey, K., i Doody, O. (2013). Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 13-21. doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00716.x
- Down España. (2013). *Formación para la Autonomía y la vida independiente*. Madrid: Down España
- Dressler, A., Perelli, V., Feucht, M., i Bargagna, S. (2010). Adaptive behaviour in Down syndrome: a cross-sectional study from childhood to adulthood. *Wiener klinische Wochenschrift*, 122(23-24), 673-80. doi.org/10.1007/s00508-010-1504-0
- Dunn, E. C., Wewiorski, N. J., i Rogers, E. S. (2008). The meaning and importance of employment to people in recovery from serious mental illness: results of a qualitative study. *Psychiatric rehabilitation journal*, 32(1), 59-62. doi.org/10.2975/32.1.2008.59.62
- Dunn, L.M., Dunn, L.M. y Arribas, D. (2006). *Test de vocabulario en imágenes Peabody, PPVT-III*. Madrid: TEA Ediciones.
- Edgin, J., Mason, G., Spanò, G., Fernández, A., i Nadel, L. (2012). Human and mouse model cognitive phenotypes in Down syndrome: implications for assessment. En M. Dierssen i R. de la Torre (Ed.), *Progress in Brain Research. Down Syndrome from understanding the neurobiology to therapy* (p. 123-151). Amsterdam: The Netherlands.
- Edgin, P. J., Spanò, G., i Nadel, L. (2012). Avances en los criterios finales de valoración para la rehabilitación cognitiva en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 29 94-109.
- Egido, I., Cerrillo, R., i Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo . Un reto para la orientación. *REOP*, 20(2), 135-146.
- Elorriaga Zugazaga, E., Restrepo, W., Bayarri, V., i Fillat, Y. (2012). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual de Lantegi Batua en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. *ZERBITZUAN*, (51), 119-135. doi.org/10.5569/1134-7147/51.08

- Esbensen, A. (2009). Cambios en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta. *Síndrome de Down: Vida Adulta. Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down* 21, (3). Recuperat de <http://www.down21.org/component/content/article/408-revista-virtual/revista-virtual-2008/revista-virtual-septiembre-2008/resumen-septiembre-2008/1603%3Aadultos-con-sindrome-de-down-en-su-decada-de-los-40-adultos-con-sindrome-de-down-en-su-decada-de-los-40?Itemid=169>
- Esbensen, A. (2010). Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome. *International review of research in mental retardation*, 39(C), 107-126. doi.org/10.1016/S0074-7750(10)39004-5
- Esbensen, A., Mailick, M. R., i Silverman, W. (2013). Long-term impact of parental well-being on adult outcomes and dementia status in individuals with Down syndrome. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 118(4), 294-309. doi.org/10.1352/1944-7558-118.4.294
- Esbensen, A., Seltzer, M., i Krauss, M. (2008). Stability and change in health, functional abilities, and behavior problems among adults with and without Down syndrome. *American journal of mental retardation: AJMR*, 113(4), 263-77. doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[263:SACIHF]2.0.CO;2
- Escobar-Pérez, J., i Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos : una aproximación a su utilización. *Avances en Medicina*, 6, 27-36.
- Escolar, J. (2002). Personas con retraso mental contratadas en un centro especial de empleo en situación de envejecimiento. En R. (Ed. . Pérez Gil (Ed.), *Hacia una cálida vejez: Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (p. 267-277). Madrid: FEAPS. Recuperat de http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex5.htm#indice
- Escurre, L. (1988). Cuantificación de la validez de contenido por criterio de jueces. *Revista de Psicología de la PUCP*, 6(1), 103-111.
- Esteba, S., Dalmau, A., Ribas, N., Vilà, M., Novell, R., i García-Alba, J. (2013). Adaptación y validación del Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down "s Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS) en población española con discapacidad intelectual. *Revista de*

Neurologia 57(8), 337-346.

Esteba-Castillo, S., García, J. y Novell Alsina, E. (2012). Perfiles neuropsicológicos: guía para la evaluación e intervención del deterioro cognitivo en las personas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 12(4) 68-77.

Esteba-Castillo, S., Ribas, N., Baró, M., i Novell, R. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia; necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10(2), 25-29.

Evans, D. W., i Gray, F. L. (2000). Compulsive-like behavior in individuals with Down syndrome: its relation to mental age level, adaptive and maladaptive behavior. *Child development*, 71(2), 288-300.

Evenhuis, H. M. (1992). Evaluation of a screening instrument for dementia in ageing mentally retarded persons. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(4), 337-347.

Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., & Chicoine, B. (2001). Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: physical health issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 175-194.

Evenhuis, H. M., Hermans, H., Hilgenkamp, T. I. M., Bastiaanse, L. P., i Echteld, M. A. (2012). Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 934-8. doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.03925.x

Farriols, C. (2012). Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 16(1), 3-10.

FEAPS. (2000). *Promoción Laboral y Empleo para personas con retraso mental*. Recuperat de: http://www.feaps.org/manualesbb_pp/empleo.pdf

FEAPS. (2011). *10 Años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (V)*. Madrid: FEAPS Recuperat de <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/666-10-anos-comprometidos-con-la-excelencia-buenas-practicas-de-calidad-feaps-v.html>

Feldman, H. H., Jacova, C., Robillard, A., Garcia, A., Chow, T., Borrie, M., ...

- Chertkow, H. (2008). Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *CMAJ: Canadian Medical Association journal*, 178(7), 825-36. doi.org/10.1503/cmaj.070798
- Fernández Alcaraz, C. (2013). Estudio longitudinal del perfil neuropsicológico de adultos con discapacidad intelectual con y sin Síndrome de Down. (Tesi doctoral). Universitat Autònoma de Madrid Recuperat de <http://tesisenred.net/handle/10803/282479#.VsH2OQCr7X4>.
- Fernández-Olaria, R. (2009). Envejecimiento Saludable y Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 1, 24-25. Recuperat de <http://www.down21materialdidactico.org/revistaadultos/envejecimiento.asp>
- Fernández-Olaria, R. (2010, Abril). 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. *II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down*. Down España, Granada.
- Fernández-Olaria, R. y Gràcia, M. (2013). Lenguaje expresivo y memoria verbal a corto plazo u operativa (working memory) en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 30, 122-132.
- Fernández-Olaria, R., i Gràcia García, M. (2014). Lenguaje Expresivo y memoria verbal a corto plazo en la personas con Síndrome de Down: memoria de ítem y memoria de orden. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 31, 118-130.
- Fernández-Olaria, R., Signo, S., Bruna, O. y Canals, G. (2011). Envejecimiento activo y saludable en personas con Síndrome de Down. Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 9, 87-90. Recuperat de <http://www.down21.org/revistaadultos/revista9/envejecimiento-activo.asp>
- Fillat, C., Dierssen, M., de Lagrán, M. M., i Altafaj, X. (2010). Insights from mouse models to understand neurodegeneration in Down syndrome. *CNS & neurological disorders drug targets*, 9(4), 429-38.
- Finesilver, C. (2002). A new age for childhood diseases: Down syndrome. *RN*, 65(11), 43-49.

- Finlayson, J., Jackson, A., Cooper, S.-A., Morrison, J., Melville, C., Smiley, E., ... Mantry, D. (2009). Understanding Predictors of Low Physical Activity in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 236-247. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00433.x
- Flórez, J. (1999). Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el Síndrome de Down. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 30, 29-45.
- Flórez, J. (2005). La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 22 (4), 132-132
- Flórez, J. (2007). La fuerza de la razón. *Revista Síndrome de Down*, 24, 106-111.
- Flórez, J. (2009). En el 50º aniversario del descubrimiento de la trisomía 21. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 26, 104-119
- Flórez, J. (2010). Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down. *Revista Síndrome De Down*. 27(2), 63-76.
- Flórez, J. (2013). El envejecimiento de las personas con Síndrome de Down. Recuperat de <http://www.down21.org/>
- Flórez, J. (2014). Organización de redes neuronales en el cerebro del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 31 108-117
- Flórez, J., i Cabezas, D. (2010). Funciones ejecutivas en las personas con síndrome de down: dificultades y posibilidades de entrenamiento. *Síndrome de down: Vida adulta.*, 6.
- Flórez, J., Garvía, B., i Fernández-Olaria, R. (2015). *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud Mental*. Madrid: CEPE
- Flórez, J., i Ruiz, E. (2006). Síndrome de Down. En FEAPS (Ed.), . *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS
- Foley, K.R., Jacoby, P., Einfeld, S., Girdler, S., Bourke, J., Riches, V., i Leonard, H. (2014). Day occupation is associated with psychopathology for adolescents and young adults with Down syndrome. *BMC Psychiatry*, 14(1), 266.

doi.org/10.1186/s12888-014-0266-z

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., i McHugh, P. R. (1975). «Mini-mental state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-98.
- Fonseca, L., de Oliveira, M., de Figueiredo, L., Cavalheiro, E., i Bottino, C. (2014). Bereavement and behavioral changes as risk factors for cognitive decline in adults with Down syndrome. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 10, 2209-19. doi.org/10.2147/NDT.S68831
- Forrester-Jones, R., Jones, S., Heason, S., i DiTerlizzi, M. (2004). Supported Employment: a Route to Social Networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 199-208. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00199.x
- Fortress, A. M., Hamlett, E. D., Vazey, E. M., Aston-Jones, G., Cass, W. A., Boger, H. A., i Granholm, A.-C. E. (2015). Designer receptors enhance memory in a mouse model of down syndrome. *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience*, 35(4), 1343-53. doi.org/10.1523/JNEUROSCI.2658-14.2015
- Franco, T., Martínez Ortega, J., i Pisonero, S. (2006). Satisfacción de las personas en Lantegi Batuak. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 37(2), 79-92.
- Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S., i Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet. Neurology*, 3(6), 343-53. doi.org/10.1016/S1474-4422(04)00767-7
- Fujiura, G. T., Fitzsimons, N., Marks, B., i Chicoine, B. (1997). Predictors of BMI among adults with Down syndrome: the social context of health promotion. *Research in developmental disabilities*, 18(4), 261-74.
- Fundació Projecte Aura. (2011). *Vida i Treball amb Suport*. Barcelona: Fundació Projecte Aura.
- Fundación Emplea. (s.d.). Empleo con Apoyo. Recuperat de <http://www.fundacionemplea.org/empleo-con-apoyo/>

- Furniss, K. A., Loverseed, A., Lippold, T., i Dodd, K. (2012). The views of people who care for adults with Down's syndrome and dementia: a service evaluation. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(4), 318-327. doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00714.x
- Gangadharan, S. K., Devapriam, J., i Bhaumik, S. (2009). People with learning disability, and ageing. *Psychiatry*, 8(10), 382-386. doi.org/10.1016/j.mppsy.2009.06.019
- Garcia, A., i Izuzquiza, D. (2010). Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Un acercamiento. *Down España*. Recuperat de <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1617/from/true>
- García, A., Ruíz, M., Toledo, M., i García, V. (2011). La autonomía en la discapacidad en relación al ocio y tiempo libre. *International Journal of developmental and educational psychology*, 4 443-452.
- García-Alba, J. (2006). Atención y motivación en personas con síndrome de Down. Relevancia de ambas funciones en el aprendizaje. *Madrugal*, diciembre, 2-3.
- García, J., Portellano, J.A. y Martín, M.E. (2011). Evolución de la función cognitiva en síndrome de Down: comparación entre la edad infantil y la edad adulta. *Siglo Cero*, 42(34), 79-91.
- García, J., Portellano, J. A., i Díaz, F. (2010). Aspectos neuropsicológicos y hemodinámicos en el síndrome. *Revista Síndrome de Down*, 27, 149-158.
- García Sevilla, J. (1997). *Psicología de la Atención*. Madrid: Editorial Síntesis.
- García-Villamizar, D., i Hughes, C. (2007). Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 51(Pt 2), 142-50. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00854.x
- Gardiner, K. (2015). Abordajes farmacológicos para mejorar la función cognitiva en el Síndrome de Down: Estado actual y consideraciones. *Revista Síndrome de Down*, 32, 25-34.
- Garvía, B. (2007). Salud mental en el Síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta*. *Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21*. Recuperat de

http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=464%3AAsalud-mental&catid=81%3Aproblemas-de-salud&Itemid=2071&showall=1

Garvía, B., i Benejam, B. (2014). Regressió en adults joves amb la síndrome de Down. Revisió de tres casos. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down* 18(03), 43-46.

Ghezzi, A., Salvioli, S., Solimando, M. C., Palmieri, A., Chiostergi, C., Scurti, M., ... Franceschi, C. (2014). Age-related changes of adaptive and neuropsychological features in persons with Down Syndrome. *PloS one*, 9(11), e113111. doi.org/10.1371/journal.pone.0113111

Giné, C., Balsells-Balsells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pro, M. T., Mas, J. M., i Carbó, M. S. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual en Catalunya. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 42(34), 31-49.

Girao, I., i Vega, B. (2009). Modelo de servicio de ocio inclusivo. *Siglo Cero*, 40 (3), 45-62. Recuperat de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13891/girao.pdf>

Glasgow UCEDD (2001) *The C21st Health Check*. University of Glasgow, Glasgow

Glasson, E. J., Dye, D. E., i Bittles, A. H. (2014). The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 58(4), 393-8. doi.org/10.1111/jir.12026

Glasson, E., Sullivan, S., Hussain, R., Petterson, B., Montgomery, P., i Bittles, A. (2002). The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clinical Genetics*, 62(5), 390-393. doi.org/10.1034/j.1399-0004.2002.620506.x

Goldberg, E. (2002). *El cerebro ejecutivo*. Barcelona: Crítica

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., i Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores La Escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, 17, 2, 189-199. Recuperat de <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/in2008v17n2a7.pdf>

González-Sainz, F., García González, G. R., Romero López-Alberca, C., Salvador

- Carulla, L., i Romero Comella, D. (2001). Adaptación española del PAS-ADD 10, una entrevista psiquiátrica estructurada para adultos con retraso mental. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 32 (195) 11-19
- Gross, A. L., Parisi, J. M., Spira, A. P., Kueider, A. M., Ko, J. Y., Saczynski, J. S., ... Rebok, G. W. (2012). Memory training interventions for older adults: a meta-analysis. *Aging & mental health*, 16(6), 722-34. doi.org/10.1080/13607863.2012.667783
- Grundman, M., Petersen, R. C., Ferris, S. H., Thomas, R. G., Aisen, P. S., Bennett, D. A., ... Thal, L. J. (2004). Mild cognitive impairment can be distinguished from Alzheimer disease and normal aging for clinical trials. *Archives of neurology*, 61(1), 59-66. doi.org/10.1001/archneur.61.1.59
- Guthrie, J. (2006). Elegir por si mismo, previa información, y vivir una vida sana: dos realidades compatibles. *Revista Síndrome de Down*, 23, 38-44.
- Haaland, K. Y., Price, L., i Larue, A. (2003). What does the WMS-III tell us about memory changes with normal aging? *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 9(1), 89-96.
- Harrison P. L. i Oakland T. (2003) *ABAS-II, Adaptive Behavior Assessment System*, 2nd edn. Western Psychological Services, Los Angeles, CA.
- Haveman, M. J., Maaskant, M. A., van Schroyensteen, H. M., Urlings, H. F., i Kessels, A. G. (1994). Mental health problems in elderly people with and without Down's syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 38 (3), 341-55.
- Hawkins, B. A., Eklund, S. J., James, D. R., i Foose, A. K. (2003). Adaptive behavior and cognitive function of adults with down syndrome: modeling change with age. *Mental Retardation*, 41(1), 7-28. doi.org/10.1352/0047-6765(2003)041<0007:ABACFO>2.0.CO;2
- Hawli, Y., Nasrallah, M., i El-Hajj Fuleihan, G. (2009). Endocrine and musculoskeletal abnormalities in patients with Down syndrome. *Nature reviews. Endocrinology*, 5(6), 327-34. doi.org/10.1038/nrendo.2009.80
- Head, E., Lott, I. T., Patterson, D., Doran, E., i Haier, R. J. (2007). Possible compensatory events in adult Down syndrome brain prior to the development of Alzheimer disease neuropathology: targets for nonpharmacological intervention.

Journal of Alzheimer's disease : JAD, 11(1), 61-76.

Head, E., Powell, D., Gold, B. T., i Schmitt, F. A. (2012). Alzheimer's Disease in Down Syndrome. *European journal of neurodegenerative disease*, 1(3), 353-364.

Head, E., Silverman, W., Patterson, D., i Lott, T. (2012). Aging and Down Syndrome. *Current Gerontology and Geriatrics Research*. doi.org/http://dx.doi.org/10.1155/2012/412536

Heller, T. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 67-78. Recuperat de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11727/THeller.pdf>

Heller, T., Arnold, C. K., van Heumen, L., McBride, E. L., i Factor, A. (2012). Self-directed support: impact of hiring practices on adults with intellectual and developmental disabilities and families. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 464-77. doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.464

Heller, T., Hsieh, K., i Rimmer, J. H. (2004). Attitudinal and Psychosocial Outcomes of a Fitness Down Syndrome, *109*(2), 175-185.

Hermans, H., i Evenhuis, H. M. (2013). Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: results of the healthy ageing and intellectual disabilities study. *International journal of geriatric psychiatry*, 28(7), 691-9. doi.org/10.1002/gps.3872

Hermans, H., i Evenhuis, H. M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 776-83. doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.022

Hermans, H., i Evenhuis, H. M. . (2012). Life events and their associations with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: results of the HA-ID study. *Journal of affective disorders*, 138(1-2), 79-85. doi.org/10.1016/j.jad.2011.12.025

Hippolyte, L., Barisnikov, K., i Linden, M. Van der. (2008). Face Processing and Facial Emotion Recognition in Adults With Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation : AJMR* 113(4) 292-306.

Hippolyte, L., Barisnikov, K., Van der Linden, M., i Detraux, J.-J. (2009). From facial

- emotional recognition abilities to emotional attribution: a study in Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 30(5), 1007-22. doi.org/10.1016/j.ridd.2009.02.004
- Hippolyte, L., Iglesias, K., i Barisnikov, K. (2009). A new emotional stroop-like task: application to the Down syndrome population. *Archives of clinical neuropsychology: the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 24(3), 293-300. doi.org/10.1093/arclin/acp036
- Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 25, 17-32
- Hodapp, R. M., i Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 51(12), 1018-29. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., i Janicki, M. P. (2000). *Envejecimiento saludable- Adultos con discapacidades Intelectuales: Envejecimiento y Política Social*. Ginebra:OMS.
- Holland, A. J., Hon, J., Huppert, F. A., i Stevens, F. (2001). Incidence And Course Of Dementia In People With Down's Syndrome: Findings From A Population-Based Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(2), 138-146. doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00263.x
- Holland, A. J., Hon, J., Huppert, F. A., Stevens, F., i Watson, P. (1998). Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down's syndrome. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 172, 493-8.
- Holland, T. (2004). Down's Syndrome and Alzheimer's Disease. A Guide for Parents and Carers. *Teddington: Down's Syndrome Association*. Recuperat de: http://dsagsl.org/wp-content/uploads/2012/11/ds_and_alzheimers1.pdf
- Holland, T. (2006). Ageing And Its Consequences For People With Down's Syndrome. Recuperat de <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/ageing-and-its-consequences-for-people-with-downs-syndrome>

- Hon, J., Huppert, F. A., Holland, A. J., i Watson, P. (1999). Neuropsychological assessment of older adults with Down's Syndrome: An epidemiological study using the Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG). *British Journal of Clinical Psychology*, 38(2), 155-165. doi.org/10.1348/014466599162719
- Howie, E. K., Barnes, T. L., McDermott, S., Mann, J. R., Clarkson, J., i Meriwether, R. A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and health journal*, 5(1), 41-8. doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.09.004
- Hulbert-Williams, L., Hastings, R., Owen, D. M., Burns, L., Day, J., Mulligan, J., i Noone, S. J. (2014). Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: a longitudinal design. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 58(1), 48-60. doi.org/10.1111/jir.12050
- Hulbert-Williams, L., i Hastings, R. P. (2008). Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 52(11), 883-95. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01110.x
- Huxley, A., Van-Schaik, P., i Witts, P. (2005). A comparison of challenging behaviour in an adult group with Down's syndrome and dementia compared with an adult Down's syndrome group without dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 33(4), 188-193. doi.org/10.1111/j.1468-3156.2005.00323.x
- Iacono, T., Torr, J., i Wong, H. Y. (2010). Relationships amongst age, language and related skills in adults with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 31(2), 568-76. doi.org/10.1016/j.ridd.2009.12.009
- Instituto nacional de Estadística INE (2008) Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y situaciones de dependencia (EDAD) Recuperat a <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp418&file=inebase>
- Izuzquiza Gasset, D. (2004). Un estudio sobre la organización del ocio y tiempo libre en las personas con síndrome de Down. *Tendencias pedagógicas*. Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación. Recuperat de http://www.tendenciaspedagogicas.com/Articulos/2004_09_11.pdf

- Jackson, C., Cavenagh, P., i Clibbens, J. (2014). Communication and self-esteem in adults with Down syndrome. *International journal of language & communication disorders / Royal College of Speech & Language Therapists*. doi.org/10.1111/1460-6984.12060
- Jahoda, A., Banks, P., Dagnan, D., Kemp, J., Kerr, W., i Williams, V. (2009). Starting a New Job: The Social and Emotional Experience of People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 421-425. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00497.x
- Jarrold, C., Thorn, A. S. C., i Stephens, E. (2009). The relationships among verbal short-term memory, phonological awareness, and new word learning: evidence from typical development and Down syndrome. *Journal of experimental child psychology*, 102(2), 196-218. doi.org/10.1016/j.jecp.2008.07.001
- Jensen, K. M., Taylor, L. C., i Davis, M. M. (2013). Primary care for adults with Down syndrome: adherence to preventive healthcare recommendations. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 57(5), 409-21. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01545.x
- Jobling, a. (2001). Life be in it: lifestyle choices for active leisure. *Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth*, 6(3), 117-22.
- Jung, R. E., i Haier, R. J. (2007). The Parieto-Frontal Integration Theory (P-FIT) of intelligence: converging neuroimaging evidence. *The Behavioral and brain sciences*, 30(2), 135-54; discussion 154-87. doi.org/10.1017/S0140525X07001185
- Junqué, C. (2009). Amnesias y alteraciones de la memoria. En C. Junqué i J. Barroso (Ed.), *Manual de Neuropsicología* (p. 97-123). Madrid: Síntesis.
- Kaminker, P., i Armando, R. (2008). Síndrome de Down: Primera parte: enfoque clínico-genético. *Archivos argentinos de pediatría*, 106(3), 249-259.
- Kaufman, A.S. i Kaufman, N.L. (1997). *K-ABC, Bateria de Evaluación de Kaufman para niños*. Madrid: TEA Ediciones
- Krayer DW, De Bildt AA.(2004). SRZ/SRZ1, *Sociale Redzaamheidsschalen*. Handleiding: Harcourt Test Publishers

- Kerr, D. (2009). *Síndrome de Down y Demencia. Guia pràctica* (2^a ed.). Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Kerr, D., Cunningham, C., i Wilkinson, H. (2011). Respuesta a las experiencias de dolor de las personas con dificultades de aprendizaje y demencia. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 15(1), 2-7. doi.org/10.1016/S1138-2074(11)70002-1
- Key, A. P., i Dykens, E. M. (2014). Event-related potential index of age-related differences in memory processes in adults with Down syndrome. *Neurobiology of aging*, 35(1), 247-53. doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2013.07.024
- Kievit, R. A., Davis, S. W., Mitchell, D. J., Taylor, J. R., Duncan, J., i Henson, R. N. A. (2014). Distinct aspects of frontal lobe structure mediate age-related differences in fluid intelligence and multitasking. *Nature Communications*, 5, 5658. doi.org/10.1038/ncomms6658
- Kirk, A. S., McCarthy, J. J., i Kirk, W. D. (1996). *ITPA. Test Illinois de Aptitudes Psicolingüístiques*. Madrid:TEA editores.
- Kittler, P., Krinsky-McHale, S. J., i Devenny, D. A. (2004). Sex differences in performance over 7 years on the Wechsler Intelligence Scale for Children--Revised among adults with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 48 (2), 114-22.
- Kittler, P., Krinsky-McHale, S. J., i Devenny, D. A. (2006). Verbal intrusions precede memory decline in adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 50(Pt 1), 1-10. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00715.x
- Kittler, P. M., Krinsky-McHale, S. J., i Devenny, D. A. (2008). Dual-task processing as a measure of executive function: a comparison between adults with Williams and Down syndromes. *American journal of mental retardation : AJMR*, 113(2), 117-32. doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[117:DPAAMO]2.0.CO;2
- Ko, P. C., Kilduff, P. T., Higgins, J. A., Milberg, W., i McGlinchey, R. (2005). Evidence for intact selective attention in Alzheimer's disease patients using a location priming task. *Neuropsychology*, 19(3), 381-9. doi.org/10.1037/0894-4105.19.3.381
- Kober, R., i Eggleton, I. R. C. (2005). The effect of different types of employment on

- quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756-760. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00746.x
- Koine-Aequalitas (Fundación para la Calidad y el Desarrollo Social) i FEAPS Navarra (2005). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra.
- Koran, M. E. I., Hohman, T. J., Edwards, C. M., Vega, J. N., Pryweller, J. R., Slosky, L. E., ... Thornton-Wells, T. A. (2014). Differences in age-related effects on brain volume in Down syndrome as compared to Williams syndrome and typical development. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 6(1), 8. doi.org/10.1186/1866-1955-6-8
- Krinsky-McHale, S., Devenny, D., i Silverman, W. P. (2002). Changes in explicit memory associated with early dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 198-208. doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00365.x
- Krinsky-McHale, S., Devenny, D., Gu, H., Jenkins, E., Kittler, P., Murty, V., ... Silverman, W. (2008). Successful aging in a 70-year-old man with down syndrome: a case study. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(3), 215-28. doi.org/10.1352/2008.46:215-228
- Krinsky-McHale, S., Devenny, D., Kittler, P., i Silverman, W. (2008). Selective attention deficits associated with mild cognitive impairment and early stage Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *American journal of mental retardation : AJMR*, 113(5), 369-86. doi.org/10.1352/2008.113:369-386
- Krinsky-McHale, S. J., Jenkins, E. C., Zigman, W. B., i Silverman, W. (2012). Ophthalmic Disorders in Adults with Down Syndrome. *Current Gerontology and Geriatrics Research*. doi.org/doi:10.1155/2012/974253
- Krinsky-McHale, S. J., i Silverman, W. (2013). Dementia and mild cognitive impairment in adults with intellectual disability: issues of diagnosis. *Developmental disabilities research reviews*, 18(1), 31-42. doi.org/10.1002/ddrr.1126
- Krinsky-McHale, S. J., Silverman, W., Gordon, J., Devenny, D. A., Oley, N., i

- Abramov, I. (2014). Vision deficits in adults with down syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 27(3), 247-63. doi.org/10.1111/jar.12062
- Lanfranchi, S., Jerman, O., Dal Pont, E., Alberti, A., i Vianello, R. (2010). Executive function in adolescents with Down Syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 54(4), 308-19. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01262.x
- Lang, P. J., Bradley, M. M., i Cuthbert, B. N. (1998). Emotion, motivation, and anxiety: brain mechanisms and psychophysiology. *Biological Psychiatry*, 44(12), 1248-1263. doi.org/10.1016/S0006-3223(98)00275-3
- Lantegi Batuak. (2013). *Deterioro y envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual en el servicio ocupacional y en centro especial de empleo Lantegi Batuak*. Recuperat de <http://www.ergohobe.net/upload/publicaciones/DeterioroEnvejecimientoCOCEE.pdf>
- Leti, T. (2012). Obstructive Sleep Apnea Syndrome in Two Subjects with Down Syndrome: Continuous Positive Airway Pressure Contribution on Exercise Tolerance. *Neuroscience & Medicine*, 03(02), 187-191. doi.org/10.4236/nm.2012.32024
- Ley de Integración Social de los Minusválidos (Ley 13/1982, art. 42.1-LISMI, 1982). Recuperat a <https://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>
- Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006, BOE n. 299) Recuperat a <http://w110.bcn.cat/fitxers/serveissocials/lleiestataldep.428.pdf>
- Liesa, M., i Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. Recuperat de <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/15188/8-2-6/discapacidad-edad-adulta-y-vida-independiente-un-estudio-de-casos.aspx>
- Lifshitz, H., i Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology. *Research in developmental disabilities*, 25(2), 193-205. doi.org/10.1016/j.ridd.2003.05.002
- Lin, J.-D., Lin, L.-P., Hsu, S.-W., Chen, W.-X., Lin, F.-G., Wu, J.-L., i Chu, C. (2015). Are early onset aging conditions correlated to daily activity functions in youth and

- adults with Down syndrome? *Research in developmental disabilities*, 36C, 532-536. doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.051
- Lippold, T., i Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 53(5), 463-73. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x
- Livingston, G., i Strydom, A. (2012). Improving Alzheimer's disease outcomes in Down's syndrome. *Lancet*, 379(9815), 498-500. doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61929-6
- Loeches, A., Iglesias, J., i Carvajal, F. (1991). Psicobiología del síndrome de Down. *Estudios de Psicología*. 46 107-128
- López, M. E., Aurtenetxe, S., Pereda, E., Cuesta, P., Castellanos, N. P., Bruña, R., ... Bajo, R. (2014). Cognitive reserve is associated with the functional organization of the brain in healthy aging: a MEG study. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 6, 125. doi.org/10.3389/fnagi.2014.00125
- Lott, I., i Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *The Lancet. Neurology*, 9(6), 623-33. doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70112-5
- Lott, I., Patterson, D., i Seltzer, M. (2007). Hacia una programación de la investigación para el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 24 145-147.
- Lott, I.T., (2012). Antioxidants in Down syndrome. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA) -Molecular Basis of Disease*, 1822(5), 657-663. doi.org/10.1016/j.bbadis.2011.12.010
- Luna-Lario, P., Azcarate-Jimenez, L., Seijas-Gomez, R., i Tirapu-Ustarroz, J. (2015). [Proposal for a neuropsychological cognitive evaluation battery for detecting and distinguishing between mild cognitive impairment and dementias]. *Revista de neurologia*, 60(12), 553-61.
- Määttä, T., Tervo-Määttä, T., Taanila, A., Kaski, M., i Iivanainen, M. (2006). Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 11(1), 37-43. doi.org/10.3104/reports.313

- Määttä, T. Tervo-Määttä, T. Taanila, A. Kaski, M. Iivanainen, M. (2014). Adaptive Behaviour Change and Health in Adults with Down Syndrome: A Prospective Clinical Follow-Up Study. En F. Atroshi (Ed.), *Pharmacology and Nutritional Intervention in the Treatment of Disease* (426). InTech. doi.org/10.5772/57023
Recuperat de <http://www.intechopen.com/books/pharmacology-and-nutritional-intervention-in-the-treatment-of-disease/adaptive-behaviour-change-and-health-in-adults-with-down-syndrome-a-prospective-clinical-follow-up-s>
- Madrigal, A. (2004). *El síndrome de down*. Recuperat de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/10413/8-4-1/el-sindrome-de-down.aspx>
- Madrigal, A. (2006). Marco teórico del Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Perfiles y tendencias* 26, 2-16. Recuperat de: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/boletinopm26.pdf>
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F., i Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 54(9), 795-805. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x
- Makary, A. T., Testa, R., Einfeld, S. L., Tonge, B. J., Mohr, C., i Gray, K. M. (2014). The association between behavioural and emotional problems and age in adults with Down syndrome without dementia: Examining a wide spectrum of behavioural and emotional problems. *Research in developmental disabilities*, 35(8), 1868-77. doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.010
- Makary, A. T., Testa, R., Tonge, B. J., Einfeld, S. L., Mohr, C., i Gray, K. M. (2015). Association between adaptive behaviour and age in adults with Down syndrome without dementia: examining the range and severity of adaptive behaviour problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(8), 689-702. doi.org/10.1111/jir.12172
- Mantry, D., Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., Williamson, a, ... Jackson, a. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 52(Pt 2), 141-55. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00985.x

- Martin, G. M. (2005). Genetic modulation of senescent phenotypes in Homo sapiens. *Cell*, 120(4), 523-32. doi.org/10.1016/j.cell.2005.01.031
- Martínez Aguirre, M. M. (2012). *Factores contextuales y calidad de vida en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo*. (Tesi doctoral) Universitat de Salamanca. Recuperat de <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/121194>
- Martínez, P. C. (2015). Servicio de Promoción para la Autonomía Personal en FUNDOWN (Murcia). *Revista síndrome de Down*, 32, 50-61.
- Martínez, R., Riverón, F., Pupo, B., Lantigua, C., i Martínez, B. (2010). Evaluación de marcadores de estrés oxidativo en pacientes con Síndrome Down en edad pediátrica. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*, 4, 23-28. Recuperat de <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumenMain.cgi?IDARTICULO=52108#>
- Martínez, S. (2011). Bases neurobiológicas del desarrollo y maduración cerebral en personas con síndrome de down. *X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down* Recuperat de: <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/5c80792a0b50f225df12537bc7066c5a1428ccde.pdf#page=92>
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Gutiérrez-Colosía, M. R., Nadal, M., Novell-Alsina, R., Martorell, A., ... Aguilera-Inés, F. (2011). [Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study]. *Revista de neurologia*, 53(7), 406-14.
- Matheson, C., Olsen, R. J., i Weisner, T. (2007). A Good Friend is Hard to Find: Friendship Among Adolescents With Disabilities. *American Journal of Mental Retardation* 112 (5), 319-29
- Mayordomo, T., Sales, A., i Meléndez, J. C. (2015). Estrategias de compensación en adultos mayores: Diferencias sociodemográficas, y en función de la reserva cognitiva. *Anales de Psicología*, 31(1), 310-316. doi.org/10.6018/analesps.31.1.163621
- McDermott, S., i Edwards, R. (2012). Enabling self-determination for older workers with intellectual disabilities in supported employment in Australia. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 25(5), 423-32.

doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00683.x

- McGlinchey, E., McCallion, P., Burke, E., Carroll, R., i McCarron, M. (2013). Exploring the issue of employment for adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 26(4), 335-43. doi.org/10.1111/jar.12046
- McGuire, D., i Chicoine, B. (2008). Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down. Recuperat de <http://www.downcantabria.com/articuloD4.htm>
- McGuire, D. y 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*. Santander: Fundación Iberoamericana Down21
- Medina, B., i García, I. (2011). La Evaluación de la Conducta Adaptativa con la Escala ABS-RC:2. *International Journal of Developmental ans Educational Psychology*, 1, 341-352.
- Melville, C. A., Cooper, S.-A., McGrother, C. W., Thorp, C. F., i Collacott, R. (2005). Obesity in adults with Down syndrome: a case-control study. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 49(Pt 2), 125-33. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00616.x
- Melville, C., Cooper, S.-A., Morrison, J., Smiley, E., Allan, L., Jackson, A., ... Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(9), 1676-88. doi.org/10.1007/s10803-008-0549-7
- Menghini, D., Costanzo, F., i Vicari, S. (2011). Relationship between brain and cognitive processes in Down syndrome. *Behavior genetics*, 41(3), 381-93. doi.org/10.1007/s10519-011-9448-3
- Mikulovic, J., Vanhelst, J., Salleron, J., Marcellini, A., Compte, R., Fardy, P. S., i Bui-Xuan, G. (2014). Overweight in intellectually-disabled population: physical, behavioral and psychological characteristics. *Research in developmental disabilities*, 35(1), 153-61. doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.012
- Millán-Calenti, J. C., Seijas, S., Marate, M. P., Maseda, A., Quintana, J., i Meleiro, L. (2006). Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en

- marcha de un programa de intervención y resultados preliminares. *Revista Española sobre discapacidad intelectual. Siglo Cero*, 37(2), 49-62.
- Ministerio de Sanidad, S. S. e I. (2013). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. *Real Patronato sobre discapacidad*, 140.
- Mirsky, A. F., i Duncan, C. C. (2001). A nosology of disorders of attention. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 931, 17-32.
- Mok, W. K. Y., Wong, W. H.-S., Mok, G. T. K., Chu, Y. W. Y., Ho, F. K. W., Chow, C. B., ... Chung, B. H.-Y. (2014). Validation and application of health utilities index in Chinese subjects with down syndrome. *Health and quality of life outcomes*, 12(1), 144. doi.org/10.1186/s12955-014-0144-x
- Molero, A., i Nathzidy, G. (2013). Síndrome de Down , cerebro y desarrollo Down syndrome , brain and development. *Summa Psicológica UST*, 10(34), 143-154.
- Monteagudo, M. (2008). Consecuciones satisfactorias de la experiencia psicológica del ocio. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, 8 (2), 307-325.
- Montero Centeno, D. (1993). Inventario para la planificación de servicios y programacion individual ICAP.Madrid: TEA ediciones
- Montero, D. (2003). Conducta adaptativa y discapacidad aquí y ahora: Algunas propuestas para la mejora de la práctica profesional. *Siglo Cero* 34 (2) 68-77
Recuperat de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3064>
- Montero, D., Fernández-Pinto, I. (2013) *ABAS-II Sistema de Evalaución de conducta adaptativa*. Madrid:TEA ediciones
- Moraleda, E. (2011). Análisis del desarrollo morfosintáctico en personas con Síndrome de Down en el periodo infantil y adolescente. *Revista de investigación en Logopedia/Journal of research in Speech and Language Therapy*, 1(2), 121-129.
Recuperat de <http://revistalogopedia.uclm.es/ojs/index.php/revista/article/view/33>
- Moran, J. (2013). *Envejecimiento y Síndrome de Down. Una guía de salud y bienestar*.
Recuperat de <http://www.ndss.org/Global/Envejecimiento y S%C3%ADndrome de Down.pdf>
- Moss, S., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., Rowe, S., ... Hatton, C.

- (1998). Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 173-183. doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00116.x
- Mullins, D., Daly, E., Simmons, A., Beacher, F., Foy, C. M., Lovestone, S., ... Murphy, D. G. (2013). Dementia in Down's syndrome: an MRI comparison with Alzheimer's disease in the general population. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 5(1), 19. doi.org/10.1186/1866-1955-5-19
- Muñoz, J., Fernández, A. B., Belinchón, M., Sellán, C., Díaz, M. L., Hernando, M. F., i Muñoz, S. (2008). *Discapacidad intelectual y salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas. FEAPS*. Recuperat de [http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/0/b72f09f53bf65706c12578d30046d6f0/\\$FILE/DISCAPACIDAD_INTELECTUAL_Y_SALUD.pdf](http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/0/b72f09f53bf65706c12578d30046d6f0/$FILE/DISCAPACIDAD_INTELECTUAL_Y_SALUD.pdf)
- Nadel, L. (2003). Down's syndrome: a genetic disorder in biobehavioral perspective. *Genes, brain, and behavior*, 2(3), 156-66.
- Nagdee, M. (2011). Dementia in intellectual disability: a review of diagnostic challenges. *African journal of psychiatry*, 14(3), 194-9. doi.org/http://dx.doi.org/10.4314/ajpsy.v14i3.1
- Nelson, L. D., Orme, D., Osann, K., i Lott, I. T. (2001). Neurological changes and emotional functioning in adults with Down Syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 45(Pt 5), 450-6.
- Nelson, L., Johnson, J. K., Freedman, M., Lott, I., Groot, J., Chang, M., ... Head, E. (2005). Learning and memory as a function of age in Down syndrome: a study using animal-based tasks. *Progress in neuro-psychopharmacology & biological psychiatry*, 29(3), 443-53. doi.org/10.1016/j.pnpbp.2004.12.009
- Nelson, L., Scheibel, K., Ringman, J., i Sayre, J. (2007). An experimental approach to detecting dementia in Down syndrome: a paradigm for Alzheimer's disease. *Brain and cognition*, 64(1), 92-103. doi.org/10.1016/j.bandc.2007.01.003
- Nieuwenhuis-Mark, R. E. (2009). Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: problems and possible solutions. *Research in developmental disabilities*, 30(5), 827-38. doi.org/10.1016/j.ridd.2009.01.010
- Nordt, C., Brantschen, E., Kawohl, W., Bärtsch, B., Haker, H., Rüschi, N., i Rössler, W.

- (2012). «Placement budgets» for supported employment--improving competitive employment for people with mental illness: study protocol of a multicentre randomized controlled trial. *BMC psychiatry*, 12(1), 165. doi.org/10.1186/1471-244X-12-165
- Novell, R., Rueda, P., Salvador-Carulla, L. y Forgas, E. (2004). Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Madrid: FEAPS.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J., i Pujol, J. (2008). Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. Barcelona: FEAPS. Recuperat de <http://www.asproseat.org/docs/informe-envejecimiento.pdf>
- Oliver, C., Kalsy, S., McQuillan, S., i Hall, S. (2011). Behavioural Excesses and Deficits Associated with Dementia in Adults who have Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 208-216. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00604.x
- Organització de Nacions Unides (ONU) 2008. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperat a: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/convention.html>
- Pallisera, M., i Rius, M. (2007). ¿Y después del trabajo, qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. *Revista de Educación*, 342, 329-348.
- Pallisera, M., Vilà, M., Valls, M. J., Rius, J., Jiménez, P., Cardona, M., i Lobato, J. (2003). La integración laboral de personas con discapacidad en la empresa ordinaria en España: aproximación a través de una investigación. *Siglo Cero. Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 34(4), 5-18.
- Palmer, G. A. (2006). Neuropsychological profiles of persons with mental retardation and dementia. *Research in developmental disabilities*, 27(3), 299-308. doi.org/10.1016/j.ridd.2005.05.001
- Papazian, O., Alfonso, I., i Luzondo, R. J. (2006). Trastornos de las funciones ejecutivas. *Revista de Neurología*, 42, 45-50.
- Paredes, D. (2007). Evaluacion de los trastornos del estado de animo en personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(2), 55-73.

- Patel, B. N., Pang, D., Stern, Y., Silverman, W., Kline, J. K., Mayeux, R., i Schupf, N. (2004). Obesity enhances verbal memory in postmenopausal women with Down syndrome. *Neurobiology of Aging*, 25(2), 159-166. doi.org/10.1016/S0197-4580(03)00089-7
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., i Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 44 (Pt 5), 591-9.
- Patti, P. J., i Tsiouris, J. A. (2006). Psychopathology in adults with Down syndrome: Clinical findings from an outpatient clinic. *International Journal on Disability and Human Development*, 5(4). doi.org/10.1515/IJDHD.2006.5.4.357
- Peña Casanova, J. (1991). *Normalidad, semiología y patología neuropsicológicas. Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica. Test Barcelona*. Barcelona: Masson
- Peralta, M. (2002). Beneficios que genera el trabajo en empresas ordinarias en personas con discapacidad. *Revista médica Internacional sobre el Síndrome de down*, 6(1), 11-15.
- Perera, J., Flórez, J., i Rondal, J. A. (2013). Rehabilitación cognitiva de las personas con síndrome de Down: Perspectivas multidisciplinares de normalización. *Revista Síndrome de Down*, 30, 106-117.
- Perera, J., i Rondal, J. (2014). ¿Hándicap mental, intelectual o cognitivo? Hacia una terminología y una evaluación funcional en sintonía con las ciencias cognitivas. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación e Información sobre el Síndrome de Down*, 31(3), 142-154. Recuperat de <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/20919/8-2-6/-handicap-mental-intelectual-o-cognitivo-hacia-una-terminologia-y-una-evaluacion-funcional-en-sintonia-con-las-ciencias-cognitivas.aspx>
- Pérez Sánchez, L., i Cabezas Gómez, D. (2007). Programa de entrenamiento en solución de problemas prácticos aplicado a personas con discapacidad intelectual. Colegio Oficial de Psicólogos del Principado de Asturias.
- Perluigi, M., i Butterfield, A. (2012). Oxidative Stress and Down Syndrome: A Route toward Alzheimer-Like Dementia. *Current gerontology and geriatrics research*,

- 2012, 724904. doi.org/10.1155/2012/724904
- Peters, R. (2006). Ageing and the brain. *Postgraduate medical journal*, 82(964), 84-8. doi.org/10.1136/pgmj.2005.036665
- Pignatti, R., Rabuffetti, M., Imbornone, E., Mantovani, F., Alberoni, M., Farina, E., i Canal, N. (2005). Specific impairments of selective attention in mild Alzheimer's disease. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 27(4), 436-48. doi.org/10.1080/13803390490520427
- Pinter, J. D., Brown, W. E., Eliez, S., Schmitt, J. E., Capone, G. T., i Reiss, A. L. (2001). Amygdala and hippocampal volumes in children with Down syndrome: a high-resolution MRI study. *Neurology*, 56(7), 972-4.
- Pinter, J. D., Eliez, S., Schmitt, J. E., Capone, G. T., i Reiss, A. L. (2001). Neuroanatomy of Down's syndrome: a high-resolution MRI study. *The American journal of psychiatry*, 158(10), 1659-65.
- Prasher V. (1997). Psychotic features and effect of severity of learning disability on dementia in adults with down syndrome: review of literature. *The British Journal of Development Disabilities*. doi.org/http://dx.doi.org/10.1179/bjdd.1997.010
- Prasher, V., Farooq, A., i Holder, R. (2004). The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ): screening questionnaire for dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 25(4), 385-97. doi.org/10.1016/j.ridd.2003.12.002
- Prasher, V., Ninan, S., i Haque, S. (2011). Fifteen-year follow-up of thyroid status in adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 55(4), 392-6. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01384.x
- Pueschel, S. (2002). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor : guía para los padres*. Madrid:Masson
- Pueschel, S. M. (1990). Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood. *American journal of medical genetics. Supplement*, 7, 52-6.
- Purser, H. R., i Jarrold, C. (2005). Impaired verbal short-term memory in Down syndrome reflects a capacity limitation rather than atypically rapid forgetting. *Journal of experimental child psychology*, 91(1), 1-23.

doi.org/10.1016/j.jecp.2005.01.002

- Ramón Jarne, F. J. (2007). Envejecimiento y demencia en el Síndrome de Down. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*. Recuperat de http://www.revistahospitalarias.org/info_2007/02_188_indice.htm
- Raven, J. C. (2001). *Matrices progresivas*. Madrid: TEA ed.
- Regueras, L., Prieto, P., Muñoz-Calvo, M. T., Pozo, J., Arguinzoniz, L., i Argente, J. (2011). Endocrinological abnormalities in 1,105 children and adolescents with Down syndrome. *Medicina clínica*, 136(9), 376-81. doi.org/10.1016/j.medcli.2010.06.029
- Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH: IDS.
- Riancho, J. A., i Flórez, J. (2009). Programas de salud en el adulto con síndrome de Down. Recuperat de: <http://www.downciclopedia.org/salud-y-biomedicina/problemas-de-salud/340-programas-de-salud-en-el-adulto-con-sindrome-de-down>
- Ribes, R., i Sanuy, J. (2000). Indicadores cognitivos del proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down. *Revista multidisciplinar de gerontología*, 10(1), 15-19.
- Rimmer, J. H., Heller, T., Wang, E., i Valerio, I. (2009). Improvements in Physical Fitness in Adults With Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation* 109 (2), 165-74
- Roeden, J. M., i Zitman, F. G. (1995). Ageing in adults with Down's syndrome in institutionally based and community-based residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(5), 399-407. doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00544.x
- Rondal, J. (2006). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: Perspectiva a largo de la vida y principios de intervención. *Revista Síndrome de Down*. 91 120-128
- Rondal, J. A., i Comblain, A. (2002). Language in ageing persons with Down syndrome. *Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah*

- Duffen Centre / University of Portsmouth*, 8(1), 1-9.
- Rondal, J., i Comblain, A. (1996). Language in adults with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 4(1), 3-14. Recuperat de <http://www.down-syndrome.org/reviews/58/>
- Roper, R., i Reeves, R. (2006). Comprender el fundamento de los fenotipos del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*. 23 59-67
- Rosner, B. a., Hodapp, R. M., Fidler, D. J., Sagun, J. N., i Dykens, E. M. (2004). Social Competence in Persons with Prader-Willi, Williams and Down's Syndromes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 209-217. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00200.x
- Rosselli, M., i Jurado, M. B. (2003). Las funciones ejecutivas y el lóbulo frontal en el envejecimiento típico y atípico. En J. Tirapu, A. García-Molina, M. Ríos, i A. Ardila (Ed.), *Neuropsicología de la corteza prefrontal y las funciones ejecutivas* (p. 419-443). Barcelona.
- Rosselli, M., Jurado, M. B., i Matute, E. (2008). Las funciones ejecutivas a través de la vida. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatria y Neurociencias*, 1, 23-46.
- Roth, M., Tym, E., Mountjoy, C. Q., Huppert, F. A., Hendrie, H., Verma, S., i Goddard, R. (1986). CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 149, 698-709.
- Roth M, Huppert FA, Mountjoy CQ, Tym E (1998). *The Revised Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly*. Cambridge University Press : Cambridge.
- Rowe, J., Lavender, A., i Turk, V. (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *The British journal of clinical psychology / the British Psychological Society*, 45(Pt 1), 5-17. doi.org/10.1348/014466505X29594
- Ruiz, E. (2001). Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 18(3), 80-88.

- Ruiz, E., i Flórez, J. (2009). Características Psicológicas y Evolutivas de la personas adultas con síndrome de down. *Síndrome de down : Vida adulta. Revista Digital de la Fundación Iberoamericana Down* 21, 2.
- Ruparelia, A., Pearn, M. L., i Mobley, W. C. (2013). Aging and intellectual disability: insights from mouse models of Down syndrome. *Developmental disabilities research reviews*, 18(1), 43-50. doi.org/10.1002/ddrr.1127
- Santos, M. E., i Bajo, C. (2011). Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de síndrome de down. *Revista de la Sociedad Otorrinolaringológica de Castilla y León, Cantabria y La Rioja*, 2(9).
- Schalock, R. L., i Verdugo, M. Á. (2009). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. A M.A. Verdugo (coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. (29-42) Salamanca:Amarú.
- Schapiro, M. B., Ball, M. J., Grady, C. L., Haxby, J. V, Kaye, J. A., i Rapoport, S. I. (1988). Dementia in Down's syndrome: cerebral glucose utilization, neuropsychological assessment, and neuropathology. *Neurology*, 38(6), 938-42.
- Schupf, N. (2002). Genetic and host factors for dementia in Down's syndrome. *The British Journal of Psychiatry*, 180(5), 405-410. doi.org/10.1192/bjp.180.5.405
- Schupf, N., Pang, D., Patel, B. N., Silverman, W., Schubert, R., Lai, F., ... Mayeux, R. (2003). Onset of dementia is associated with age at menopause in women with Down's syndrome. *Annals of neurology*, 54(4), 433-8. http://doi.org/10.1002/ana.10677
- Schupf, N., Winsten, S., Patel, B., Pang, D., Ferin, M., Zigman, W. B., ... Mayeux, R. (2006). Bioavailable estradiol and age at onset of Alzheimer's disease in postmenopausal women with Down syndrome. *Neuroscience letters*, 406(3), 298-302. doi.org/10.1016/j.neulet.2006.07.062
- Sebastián, M. V, i Mediavilla, R. (2015). Verbal forward digit span in Spanish population. *Psicothema*, 27(2), 93-8. doi.org/10.7334/psicothema2014.258
- Sellinger, M. H., Hodapp, R. M., i Dykens, E. M. (2006). Leisure Activities of Individuals With Prader-Willi, Williams, and Down Syndromes. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(1), 59-71. doi.org/10.1007/s10882-

006-9006-8

- Seltzer, G. B., Schupf, N., i Wu, H.-S. (2008). A prospective study of menopause in women with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 1-7. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2001.00286.x
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H., i Freeman, S. B. (2007). Epidemiology of Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 221-7. doi.org/10.1002/mrdd.20157
- Signo, S. (2015). *El proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos*. Tesi doctoral Universitat Ramon Llull FCEEE Blanquerna
- Sinai, A., Bohnen, I., i Strydom, A. (2012). Older adults with intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 25(5), 359-64. doi.org/10.1097/YCO.0b013e328355ab26
- Smith, B. a, Ashton-Miller, J. a, i Ulrich, B. D. (2010). Gait adaptations in response to perturbations in adults with Down syndrome. *Gait & posture*, 32(2), 149-54. doi.org/10.1016/j.gaitpost.2010.04.004
- Smith, D. S. (2001). Health care management of adults with Down syndrome. *American family physician*, 64(6), 1031-8.
- Solé-Padullés, C., Bartrés-Faz, D., Junqué, C., Vendrell, P., Rami, L., Clemente, I. C., ... Molinuevo, J. L. (2009). Brain structure and function related to cognitive reserve variables in normal aging, mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Neurobiology of aging*, 30(7), 1114-24. doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2007.10.008
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., i Cicchetti, D. V. (1984). A revision of the Vineland social maturity scale by EA Doll. American Guidance Service. Inc., Minnesota.
- Spendelow, J. S. (2011). Assessment of mental health problems in people with Down syndrome: key considerations. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(4), 306-313. doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00670.x
- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S. a, Engler, J., Taub, S., Fortune, J., i Bershadsky, J. (2012). Demographic characteristics, health conditions, and

- residential service use in adults with Down syndrome in 25 U.S. states. *Intellectual and developmental disabilities*, 50(2), 92-108. doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.92
- Steingass, K. J., Chicoine, B., McGuire, D., i Roizen, N. J. (2011). Developmental Disabilities Grown Up: Down Syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32(7), 548-558. doi.org/10.1097/DBP.0b013e31822182e0
- Stephens, D. L., Collins, M. D., i Dodder, R. A. (2005). A longitudinal study of employment and skill acquisition among individuals with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 26(5), 469-86. doi.org/10.1016/j.ridd.2003.12.003
- Stern, C., i Konno, R. (2009). Physical leisure activities and their role in preventing dementia: a systematic review. *International journal of evidence-based healthcare*, 7(4), 270-82. doi.org/10.1111/j.1744-1609.2009.00144.x
- Stern, Y. (2009). Cognitive reserve. *Neuropsychologia*, 47(10), 2015-28. doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.03.004
- Strydom, A., Dickinson, M. J., Shende, S., Pratico, D., i Walker, Z. (2009). Oxidative stress and cognitive ability in adults with Down syndrome. *Progress in neuro-psychopharmacology & biological psychiatry*, 33(1), 76-80. doi.org/10.1016/j.pnpbp.2008.10.006
- Su, C.-Y., Lin, Y.-H., Wu, Y.-Y., i Chen, C.-C. (2008). The role of cognition and adaptive behavior in employment of people with mental retardation. *Research in developmental disabilities*, 29(1), 83-95. doi.org/10.1016/j.ridd.2006.12.001
- Swanson, S., Becker, D., i Bond, G. (2013). Job development guidelines in supported employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2, 122-123. doi.org/doi:http://dx.doi.org/10.1037/h0094988
- Sylvain-Roy, S., Lungu, O., i Belleville, S. (2015). Normal Aging of the Attentional Control Functions That Underlie Working Memory. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*. 70 (5) 698-708 doi.org/10.1093/geronb/gbt166
- Tamarit, J. (2010). *Indicadores de Salud en Personas con discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS.

- Tanzi, R. E. (2012). The genetics of Alzheimer disease. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 2(10), a006296-. doi.org/10.1101/cshperspect.a006296
- Tassé, M. (2013). ¿Qué son las limitaciones significativas en conducta adaptativa en personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo? *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 44 (1), 245, 22-33.
- Tassé, M., Haverkamp, S., Benson, B., Manickam, K., Allain, D. C., Davis, S., i Navas, P. (2013). Health characteristics and Access to healthcare services of adults with down syndrome. *Brief Report, Columbus, OH The Ohio State University Nisonger Center*. Recuperat de [http://nisonger.osu.edu/media/NC-DownSyndAdultHlthCare-2013\(2\).pdf](http://nisonger.osu.edu/media/NC-DownSyndAdultHlthCare-2013(2).pdf)
- Taylor, J. L., i Hodapp, R. M. (2012). Doing nothing: adults with disabilities with no daily activities and their siblings. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 67-79. doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.67
- Tekin, S., i Cummings, J. L. (2002). Frontal-subcortical neuronal circuits and clinical neuropsychiatry: an update. *Journal of psychosomatic research*, 53(2), 647-54.
- Temple, V., i Konstantareas, M. M. (2005). A comparison of the behavioural and emotional characteristics of Alzheimer's dementia in individuals with and without Down syndrome. *Canadian journal on aging* 24(2), 179-89.
- Thilers, P. P., Macdonald, S. W. S., Nilsson, L.-G., i Herlitz, A. (2010). Accelerated postmenopausal cognitive decline is restricted to women with normal BMI: longitudinal evidence from the Betula project. *Psychoneuroendocrinology*, 35(4), 516-24. doi.org/10.1016/j.psyneuen.2009.08.018
- Thorpe, L. (2006). *Patterns of aging in adults with intellectual disabilities*. (Tesi de master) University of Saskatchewan Saskatoon.
- Thorpe, L., Pahwa, P., Bennett, V., Kirk, A., i Nanson, J. (2012). Clinical Predictors of Mortality in Adults with Intellectual Disabilities with and without Down Syndrome. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 1-11. doi.org/doi:10.1155/2012/943890
- Tirapu, J., García-Molina, A., Ríos, M., i Pelegrín, C. (2011). Rehabilitación Neuropsicológica. En O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, C. Junqué, i A. Ruano (Ed.),

- Rehabilitación Neuropsicológica* (p. 109-129). Barcelona: Elsevier-Masson. doi.org/10.1016/B978-84-458-2066-7.00007-0
- Tirapu-Ustarroz, J., Muñoz-Céspedes, J. M., i Pelegrín-Valero, C. (2002). Funciones ejecutivas: necesidad de una integración conceptual. *Revista de Neurología*, 34, 673-685.
- Toledano Muñoz, A., Alvarez, I., i Toledano Díaz, A. (2014). Envejecimiento cerebral normal y patológico: continuum fisiopatológico o dualidad de procesos involutivos. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*. 80 (3) 500-539
- Torr, J., i Davis, R. (2007). Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 20(5), 467-471.
- Tracy, J. (2011). Australians with Down Syndrome: *Health Matters*, 40(4), 202-208.
- Trezise, K. L., Gray, K. M., i Sheppard, D. M. (2008). Attention and Vigilance in Children with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 502-508. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00421.x
- Tsao, R., Kindelberger, C., Fréminville, B., Touraine, R., i Gerald Bussy. (2015). Variability of the aging process in dementia-free adults with Down syndrome. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 120(1), 3-15. doi.org/10.1352/1944-7558-120.1.3
- Tsimaras, V., Giagazoglou, P., Fotiadou, E., Christoulas, K., i Angelopoulou, N. (2003). Jog-walk training in cardiorespiratory fitness of adults with down syndrome. *Perceptual & Motor Skills*, 96(3), 12-39.
- Tucker, A., i Stern, Y. (2011). Cognitive Reserve in Aging. *Current Alzheimer Research*, 8(4), 354-360. doi.org/10.2174/156720511795745320
- Unió Europea (UE) (2010) Estrategia Europea sobre Discapacitat 2010-2020: un compromís renovat per a una Europa sense barreres. Recuperat a: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>
- Urv, T. K., Zigman, W. B., i Silverman, W. (2008). Maladaptive Behaviors Related to Dementia Status in Adults With Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation* 113(2) 73-86. doi:10.1352/0895-8017(2008)113[73:MBRTDS]2.0.CO;2

- Urv, T. K., Zigman, W. B., i Silverman, W. (2010). Psychiatric symptoms in adults with Down syndrome and Alzheimer's disease. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 115(4), 265-76. doi.org/10.1352/1944-7558-115.4.265
- Verdugo, M. A. (2002). Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En P. G. R. (Ed.), *Hacia una Cálida vejez: Calidad de vida par ala persona mayor con retraso mental* (p. 79-100). Madrid: Colección FEAPS.
- Verdugo, M. A., i Jordán de Urríes, F. B. (2007). El futuro del empleo con apoyo. ¿Hacia dónde nos dirigimos? *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(3), 39-50.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Jenaro, C., Caballo, C., i Crespo, M. (2006). Quality of Life of Workers with an Intellectual Disability in Supported Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 309-316. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00277.x
- Vicari, S. (2006). Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. *Behavior genetics*, 36(3), 355-64. doi.org/10.1007/s10519-006-9057-8
- Vicari, S., Pontillo, M., i Armando, M. (2013). Neurodevelopmental and psychiatric issues in Down's syndrome: assessment and intervention. *Psychiatric genetics*, 23(3), 95-107. doi.org/10.1097/YPG.0b013e32835fe426
- Vis, J. C., de Bruin-Bon, R. H., Bouma, B. J., Backx, A. P., Huisman, S. A., Imschoot, L., i Mulder, B. J. (2012). «The sedentary heart»: physical inactivity is associated with cardiac atrophy in adults with an intellectual disability. *International journal of cardiology*, 158(3), 387-93. doi.org/10.1016/j.ijcard.2011.01.064
- Vogt, T., Schneider, S., Abeln, V., Anneken, V., i Strüder, H. K. (2012). Exercise, mood and cognitive performance in intellectual disability - a neurophysiological approach. *Behavioural brain research*, 226(2), 473-80. doi.org/10.1016/j.bbr.2011.10.015
- Walker, J. C., Dosen, A., Buitelaar, J. K., i Janzing, J. G. E. (2011). Depression in Down syndrome: a review of the literature. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1432-40. doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.010

- Wechsler, D. (1974). *Manual for the Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised*. New York: Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (1997). *WAIS-III administration and scoring manual*. San Antonio: Psychological Corporation
- Wehmeyer, M. L., i Garner, N. W. (2003). The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 255-265. doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K., i Soukup, J. (2013). Establishing a Causal Relationship between Interventions to Promote Self-Determination and Enhanced Student Self-Determination. *The Journal of special education*, 46(4), 195-210. doi.org/10.1177/0022466910392377
- Wilcock, D. M. (2014). Neuroinflammatory phenotypes and their roles in Alzheimer's disease. *Neuro-degenerative diseases*, 13(2-3), 183-5. doi.org/10.1159/000354228
- Willner, P., Bailey, R., Parry, R., i Dymond, S. (2010). Evaluation of executive functioning in people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 54(4), 366-379.
- Wing, L. (1980). The MRC Handicaps, Behaviour & Skills (HBS) schedule. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 62(S285), 241-248. doi.org/10.1111/j.1600-0447.1980.tb07696.x
- Woodman, A. C., Mailick, M. R., Anderson, K. A., i Esbensen, A. J. (2014). Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(6), 496-515. doi.org/10.1352/1944-7558-119.6.496
- World Health Organization. (2002). *Active Ageing. A Policy Framework*. Recuperat de http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf
- Wu, J., i Morris, J. K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *European journal of human genetics : EJHG*, 21(9), 1016-9. doi.org/10.1038/ejhg.2012.294
- Zhu, J. L., Hasle, H., Correa, A., Schendel, D., Friedman, J. M., Olsen, J., i Rasmussen,

- S. A. (2013). Survival among people with Down syndrome: a nationwide population-based study in Denmark. *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*, 15(1), 64-9. doi.org/10.1038/gim.2012.93
- Zigman, W. B. (2013). Atypical aging in Down syndrome. *Developmental disabilities research reviews*, 18(1), 51-67. doi.org/10.1002/ddrr.1128
- Zigman, W. B., Schupf, N., Devenny, D. A., Mizejeski, C., Ryan, R., Urv, T. K., ... Silverman, W. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without down syndrome. *American journal of mental retardation : AJMR*, 109(2), 126-41. doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<126:IAPODI>2.0.CO;2
- Zijlstra, H. P., i Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 434-448. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00689.x
- Zis, P., Dickinson, M., Shende, S., Walker, Z., i Strydom, A. (2012). Oxidative stress and memory decline in adults with Down syndrome: longitudinal study. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 31(2), 277-83. doi.org/10.3233/JAD-2012-120073

IV.ANNEXES

NOTA:

Els annexes no estan disponibles en la versió digital, per a qualsevol consulta es pot posar en contacte amb l'autora de la tesi