



**Universidad**  
**Europea** VALENCIA

**Grado en ENFERMERÍA**

**Trabajo de Fin de Grado**

**TÍTULO:**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE  
LA MEJORA DE LA MEMORIA Y LA  
ATENCIÓN EN PERSONAS ADULTAS CON  
SÍNDROME DE DOWN MEDIANTE  
TALLERES DE ESTIMULACIÓN  
COGNITIVA.**

**Presentado por:** Dña. Andrea Luengo San Pedro

**Tutor:** Dña. María Zacarés Herrero

## **AGRADECIMIENTOS**

Al llegar al final de esta etapa tan significativa de mi vida académica, me debo detener un momento para observar hacia atrás y reconocer con gratitud a todas aquellas personas que, han estado presentes en este camino, de una forma u otra, este Trabajo de Fin de Grado no solo representa para mí el cierre de un ciclo académico, de poder ser enfermera o de haber conseguido un título universitario, es también el resultado de varios años de esfuerzo, aprendizajes, sacrificios y, sobre todo, del apoyo constante de quienes me rodean.

En primer lugar, quiero agradecer de todo corazón y darles las gracias a mis padres, por apoyarme de forma incondicional en cada uno de mis pasos, sin dudar de mí. Por ayudarme, y darme los mejores valores, que sin duda voy a poner en práctica en esta profesión tan maravillosa. Por ofrecerme la oportunidad de estudiar lo que quiero y acompañarme. A mi madre, eres el ejemplo más puro de entrega, dedicación y amor. Gracias por tus palabras, por tu paciencia infinita en los momentos difíciles y por enseñarme que todo lo que se hace con cariño y constancia tiene recompensa, no he podido tener una mejor compañera. A mi padre, por apoyarme, por calmarme y por estar presente en los momentos difíciles. Gracias por estar siempre a mi lado y por enseñarme a mirar la vida desde otra perspectiva.

A mis yayos, que son una fuente de sabiduría, pureza y amor. A mi yayo Miguel, por sus historias, su serenidad y por recordarme siempre que la vida está llena de oportunidades que debo de aprovechar al máximo para crecer y mejorar. A mi yaya Pilar, por ser como una segunda madre. Por su cariño incondicional, sus consejos llenos de experiencia y por ser ese refugio donde siempre encontré consuelo y ánimo. Gracias por formar parte de este camino de principio a fin, por confiar en mí y por haberme dado los mejores momentos y recuerdos de mi vida. Gracias por ofrecerme siempre un hombro donde llorar y poder contar siempre con tus abrazos. Gracias por poner una vela antes de cada examen.

Aunque quizás no comprendan todos los detalles de lo que implica un TFG, su orgullo y su fe en mí han sido uno de los motores más importantes para seguir adelante.

A mi amiga Manuela, por compartir todo este proceso juntas, aunque no haya sido desde el principio, pero sí hasta el final.

A la Universidad Europea de Valencia, gracias por formar a grandes profesionales y por acompañarnos durante este camino, gracias a todos los docentes que han contribuido en nuestra formación, en especial a mi tutora María, por impulsarme, motivarme y ayudarme a realizar este trabajo. También a Eva, por haberme impulsado a realizar este trabajo tan maravilloso y creer en mí desde el primer momento. Gracias por vuestra dedicación y paciencia.

Por último, quiero dar gracias a Valencia, por hacer de un lugar completamente nuevo mi hogar, por ayudarme a crecer y a mejorar como persona. Valencia me ha visto crecer y convertirme en la persona que soy actualmente. Gracias a ella me he convertido en una persona totalmente independiente y me ha permitido conocer a gente maravillosa, que sin duda voy a recordar siempre.

Y finalmente me agradezco este trabajo a mí misma por conseguir todo lo que me propongo a pesar del sacrificio que supone, por aprender a superar todas las adversidades y obstáculos que han aparecido durante este trayecto y conseguir todo, con trabajo y esfuerzo. Por no rendirme nunca e incluso sacrificar tantas cosas, por los objetivos que tengo en mente. Por continuar a pesar de todas las adversidades, y por haber podido aprender tanto, no solo en lo académico, sino también en lo personal. Este trabajo representa mucho más que un título: es el reflejo de un camino recorrido con esfuerzo, constancia y crecimiento.

Para mí, es un honor decir que soy enfermera y que he cumplido un sueño. A todos gracias. Este logro también es vuestro. Sin lugar a duda, sin vosotros, no sería la misma persona que soy actualmente.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

|         |                                                               |    |
|---------|---------------------------------------------------------------|----|
| 1.      | RESUMEN GENERAL .....                                         | 1  |
| 2.      | INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.....                             | 3  |
| 2.1.    | Dispositivos de asistencia:.....                              | 6  |
| 2.1.1.  | Intervención temprana y terapia educativa.....                | 6  |
| 2.1.2.  | Terapias complementarias .....                                | 8  |
| 2.1.3.  | Medicamentos y suplementos.....                               | 8  |
| 2.1.4.  | Dispositivos de asistencia .....                              | 9  |
| 2.2.    | Asindown: Centro de Vida Adulta y Envejecimiento Activo ..... | 11 |
| 3.      | MARCO TEÓRICO Y JUSTIFICACIÓN .....                           | 13 |
| 3.1.    | Intervenciones de estimulación cognitiva:.....                | 17 |
| 3.1.1.  | Terapias cognitivas:.....                                     | 18 |
| 3.1.2.  | Terapias basadas en el entorno:.....                          | 18 |
| 3.1.3.  | Programas integrales y funcionales: .....                     | 19 |
| 3.1.4.  | Técnicas comunicativas y motivacionales: .....                | 19 |
| 3.1.5.  | Intervenciones para familiares:.....                          | 19 |
| 3.2.    | Taller de estimulación cognitiva FIAPAM:.....                 | 19 |
| 4.      | HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....                                    | 21 |
| 5.      | METODOLOGÍA .....                                             | 22 |
| 5.1.    | Fase pre-experimental.....                                    | 22 |
| 5.1.1.  | Tipo es estudio.....                                          | 22 |
| 5.1.2.  | Actualización de la literatura.....                           | 22 |
| 5.1.3.  | Estructura y pregunta PICO.....                               | 22 |
| 5.1.4.  | Criterios de selección de la muestra .....                    | 23 |
| 5.1.5.  | Variables del estudio .....                                   | 24 |
| 5.1.6.  | Consentimiento Informado: tramitación .....                   | 24 |
| 5.1.7.  | Criterios de aleatorización y difusión de la muestra. ....    | 25 |
| 5.1.8.  | Riesgo de sesgo .....                                         | 25 |
| 5.1.9.  | Análisis de los resultados.....                               | 26 |
| 5.1.10. | Diagrama de Gantt .....                                       | 28 |
| 5.1.11. | Desarrollo del proyecto.....                                  | 29 |
| 6.      | EQUIPO INVESTIGADOR Y FUNCIONES .....                         | 30 |
| 7.      | PLAN DE TRABAJO Y CRONOGRAMA .....                            | 30 |
| 8.      | RECURSOS Y PRESUPUESTO.....                                   | 32 |
| 9.      | RESULTADOS ESPERADOS Y UTILIDAD PRÁCTICA .....                | 33 |
| 9.1.    | Resultados esperados:.....                                    | 33 |
| 9.2.    | Utilidad práctica:.....                                       | 33 |
| 9.3.    | Limitaciones del estudio:.....                                | 34 |
| 10.     | BIBLIOGRAFÍA.....                                             | 35 |
| 11.     | ANEXOS .....                                                  | 45 |
|         | Anexo 1: Fichas FIAPAM .....                                  | 45 |
|         | Anexo 2. Diagrama de Gantt.....                               | 55 |
|         | Anexo 3. Subescala CAMCOG-DS .....                            | 57 |
|         | Anexo 4. Consentimiento Informado .....                       | 58 |
|         | Anexo 5. Cronograma de actividades .....                      | 64 |

## ÍNDICE DE TABLAS

|          |    |
|----------|----|
| Tabla 1. | 4  |
| Tabla 2. | 18 |
| Tabla 3. | 23 |
| Tabla 4. | 24 |
| Tabla 5. | 33 |

## ÍNDICE DE FIGURAS

|           |    |
|-----------|----|
| Figura 1. | 4  |
| Figura 2. | 11 |
| Figura 3. | 13 |
| Figura 4. | 28 |
| Figura 5. | 31 |

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

**EA.** Enfermedad de Alzheimer

**SD.** Síndrome de Down

**NIPT.** Test Prenatal no Invasivo

**TN.** Traslucencia Nucal

**AND-Ic.** AND Libre Circulante

**AC.** Amniocentesis

**BC.** Biopsia Corial

**QF-PCR.** Reacción en Cadena de Polimerasa Cuantitativa Fluorescente

**CNVS.** Variación del número de copias

**CAMCOG-DS.** *Cambridge Cognitive Examination-Down Syndrome*

**CAMDEX-DS.** *Cambridge Examination for Mental Disorders-Down Syndrome*

**O.** Objetivo

**OP.** Objetivo principal

**OS.** Objetivo secundario

**H0.** Hipótesis nula

**HP.** Hipótesis principal

## 1. RESUMEN GENERAL

Introducción: Las personas con Síndrome de Down (SD) tienen disposición genética de poder desarrollar Enfermedad de Alzheimer (EA), debido a un exceso de genes en el cromosoma 21. En estos usuarios se emplea como examen diagnóstico la escala CAMCOG-DS, para realizar la valoración de su nivel cognitivo.

Objetivo: Analizar tras la implementación de fichas de estimulación cognitiva, en las esferas de memoria y atención, si hay una mejora estadísticamente significativa en personas con SD, comparando los resultados obtenidos en la escala CAMCOG-DS de forma PRE y POST intervención.

Metodología: Estudio piloto experimental longitudinal prospectivo. Este tipo de diseño se basa en la medición y comparación de la variable de respuesta PRE y POST de la exposición de los sujetos, a la intervención experimental mediante el programa JASP.

Resultados esperados: Se pretende desarrollar habilidades específicas mediante diferentes estrategias organizativas. Se prevé que conseguirá proporcionar un impacto positivo en la autonomía, autoestima y bienestar psicológico. Está intervención está relacionada con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), especialmente los ODS 3, 4 y 11, favoreciendo la inclusión social del colectivo.

Importancia: Este protocolo presenta una alta aplicabilidad terapéutica. Los resultados podrán ser utilizados por un equipo multidisciplinar de salud, educadores, profesionales de la salud y terapeutas ocupacionales. Las aplicaciones podrán contribuir a la calidad de vida, satisfacción personal e independencia de dichos usuarios. Se pretende lograr un impacto en políticas públicas con la finalidad de implementar estos programas en contextos educativos y sociales, para fomentar la inclusión y reducción de estigmas.

**Palabras clave:** *Deterioro cognitivo, Síndrome de Down, Enfermedad de Alzheimer, Estimulación cognitiva, Atención, Memoria.*

## **Abstract**

Introduction: Individuals with Down Syndrome (DS) have a genetic predisposition to develop Alzheimer's Disease (AD), due to a gene overexpression on chromosome 21. For cognitive assessment in this population, the CAMCOG-DS scale is commonly used as a diagnostic tool to evaluate their cognitive level.

Objective: To analyse the implementation of cognitive stimulation activity sheets focused on memory and attention and determine whether there is a statistically significant improvement in individuals with DS. This will be assessed by comparing the results obtained from the CAMCOG-DS scale before and after the intervention.

Methodology: This is a prospective longitudinal pilot study. This design involves measuring and comparing the response variable both before and after participants are exposed to the experimental intervention, which will be carried out using the JASP programme.

Expected outcomes: The study aims to develop specific cognitive abilities through different organisational strategies. It is anticipated that these strategies will result in a positive impact on participants' levels of autonomy, self-esteem, and psychological well-being. This intervention aligns with the Sustainable Development Goals (SDGs), particularly Goals 3, 4, and 11, promoting the social inclusion of individuals with DS.

Significance: This project has high therapeutic applicability. The results may be useful for healthcare professionals, educators, and occupational therapists. The proposed applications could enhance quality of life, personal satisfaction, and independence among individuals with DS. Furthermore, they could inform public policies aimed at implementing similar programmes in educational and social settings, fostering inclusion and reducing stigma.

**Keywords:** *Cognitive impairment, Down syndrome, Alzheimer's disease, Cognitive stimulation, Attention, Memory.*

## **2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN**

El síndrome de Down (SD) es una condición genética que ocurre en el ser humano producida por una alteración cromosómica que ocasiona unas características morfológicas específicas de dicha población, tal y como explicó Fernández (2015). Artigas (2025) establece que se pueden producir diversos tipos en función de la alteración de los cromosomas. En lugar de encontrar 46 cromosomas, se observarán 47, lo que define que hay un cromosoma adicional.

Hay tres tipos de presentación; la trisomía 21 libre en un 95% de los casos, la translocación en un 4% y el mosaicismo presente en el 1%.

Tal y como explica Artigas (2025) la Trisomía 21, en el 95% de los casos el SD tiene origen por la trisomía en el par 21. Esta persona presenta tres copias del cromosoma 21 en todas las células, en lugar de las dos copias, que se encuentran de forma habitual. Esto ocurre por una división celular anormal en el embarazo, durante el desarrollo de los espermatozoides o bien, del óvulo. El Síndrome de Down mosaico, es una forma menos frecuente del SD, en esta patología, se encuentra que solo algunas de las células que la componen tiene una copia extra del cromosoma 21. Se produce por una división celular anormal tras la fertilización. Y, por último, el Síndrome de Down por translocación puede ocurrir al translocarse parte del cromosoma 21 a otro cromosoma, antes o durante la concepción. Estas personas, por tanto, presentan las dos copias habituales del cromosoma 21, pero, además, también tiene material genético extra del cromosoma 21 unido a otro cromosoma.

La más común se caracteriza por la presencia de un cromosoma adicional en el par 21, que es la trisomía 21 tal y como indicaron Antonarakis et al., (2020). Según Lamber y Rondal (1982) algunas características morfológicas específicas serían las nombradas a continuación:



**Tabla 1.**

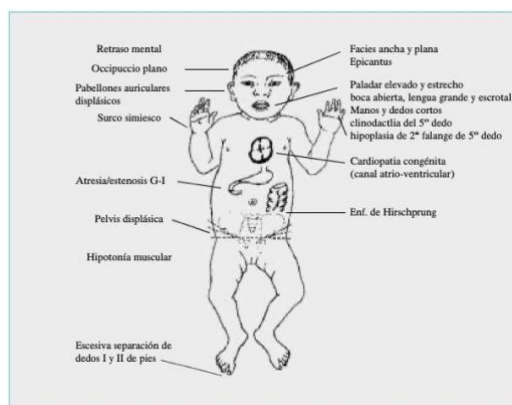
*Características morfológicas*

| Cabeza y cuello                                                                                                                                                                                 | Cara                                                                                                                                                                                                                                    | Manos y pies                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Leve microcefalia con braquicefalia.</li> <li>- Occipital aplanado.</li> <li>- Cuello corto.</li> </ul>                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ojos rasgados.</li> <li>- Boca pequeña.</li> <li>- Nariz ancha y aplanada.</li> <li>- Orejas pequeñas y de implantación baja, el conducto auditivo se ve alterado (estrechamiento).</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manos pequeñas y cuadradas.</li> <li>- Braquidactilia, que incluye poseer los metacarpianos y falanges cortas.</li> <li>- Clinodactilia, es una hipoplasia de la falange media del 5º dedo.</li> <li>- Único pliegue palmar.</li> <li>- Hendidura entre primera y segundo dedo de los pies presentando un aumento de ladistancia, conocido como signo de la sandalia.</li> </ul> |
| Genitales                                                                                                                                                                                       | Piel y faneras                                                                                                                                                                                                                          | Otros                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenta criptorquidia (ausencia de descendimiento de los testículos al escroto).</li> <li>- Piel y testículos más pequeños en comparación.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cutis marmorata predominante en extremidades inferiores.</li> <li>- La piel es excesiva en la zona cervical.</li> </ul>                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

*Nota.* Tomado de López, M. A. (s/f). *SÍNDROME de DOWN (Trisomía 21)*. Aeped.es.

**Figura 1.**

*Fenotipo del Síndrome de Down (Trisomía 21)*



*Nota.* Tomado de López, M. A. (s/f). *SÍNDROME de DOWN (Trisomía 21)*. Aeped.es.

Pueden presentar comorbilidades, además, a largo plazo como muestra el manual MSD (2023):

- Hematológico: Leucemia linfocítica aguda (LLA) o leucemia mieloide (LMA), bajo número de plaquetas (trombocitopenia), recuento elevado de glóbulos rojos en el recién nacido (policitemia del recién nacido).
- Neurológico: Discapacidad intelectual (leve a intensa), conducta autista, retraso motor y en el habla, depresión y Enfermedad de Alzheimer precoz.
- Digestivo: Malformaciones del intestino, enfermedad de Hirschsprung y enfermedad celíaca.
- Endocrino: Hipotiroidismo y diabetes.
- Sensorial: Cataratas, glaucoma, bizquera (estrabismo), pérdida de audición y otitis.
- Cardíaco: Cámaras cardíacas anormalmente formadas, defecto del tabique ventricular y defecto del tabique auriculoventricular.
- Musculoesquelético: Inestabilidad de la conexión entre las dos primeras vértebras cervicales y articulaciones laxas.
- Respiratoria: Apnea obstructiva del sueño.

Es la aneuploidía autosómica más común y presenta la principal causa de discapacidad intelectual de origen genético en todo el mundo. Algunos de los principales factores de riesgo están asociados principalmente a la edad materna, y que esta sea superior o igual a 35 años. La prevalencia del SD es de 1 por cada 100 nacidos vivos según Blanco et al., (2023). Otros factores de riesgo serían haber tenido previamente a un bebé que haya nacido con SD, lo cual incrementa considerablemente el riesgo, si encima se asocia a una edad materna superior a 35 años según explica la Asociación Down España (2016).

Generalmente no existe tratamiento para el SD, ya que es considerada una enfermedad crónica e irreversible. Sin embargo, existen técnicas no farmacológicas que ayudan a la disminución y retraso de algunos síntomas, aunque finalmente lleguen a producirse. Algunos de ellos son la intervención temprana y terapia educativa, terapias complementarias, medicamentos y suplementos y dispositivos de asistencia según National Institutes of Health (2017):

## **2.1. Dispositivos de asistencia:**

### **2.1.1. Intervención temprana y terapia educativa**

La intervención temprana engloba una gran cantidad de programas y recursos especializados enfocados a personas en etapas tempranas que presentan SD y sus familiares, los cuales están bajo el cargo de profesionales. Algunos de ellos, son educadores especiales, logopedas, fisioterapeutas y trabajadores sociales.

Todas las personas con SD en España tienen acceso gratuito y adaptado a sus necesidades. En función del grado de afectación cognitiva que presenten se les pueden adaptar en centros educativos con alumnos sin SD o bien, en centros de educación especial para potenciar al máximo su capacidad cognitiva.

Según Alonso (2017) el Artículo 24 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad incluye el derecho a la educación a las personas con discapacidad. Se debe eliminar la discriminación y asegurar la igualdad de oportunidades, de tal forma, se debe garantizar el acceso a una educación inclusiva en todos los niveles. Además, se debe incluir el potencial humano y el respeto por ellos, asegurando una participación afectiva por parte de las personas que presentan una discapacidad. El artículo también incluye que los niños/as con discapacidad deben poseer de forma gratuita el acceso y derecho a la educación primaria gratuita y obligatoria, y acceso a la educación secundaria, en igualdad de condiciones con los demás niños.

Este Trabajo de Final Grado está relacionado con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) (2025). Estos objetivos, también denominados Objetivos Globales, fueron diseñados por las Naciones Unidas en el año 2015 como una convocatoria a nivel universal para finalizar la pobreza, proteger el planeta y asegurar que para el 2030 todas las personas consigan paz y prosperidad. Se compone de 17 ODS que reconocen que el nivel de afectación de un área se verá influenciada en el resto de ellas y, por tanto, se debe obtener un equilibrio para la sostenibilidad social, económica y ambiental. Debe existir un compromiso por parte de todos los países con la finalidad de apoyar a aquellos países que están más subdesarrollados.

Estos objetivos están diseñados para erradicar la pobreza, el hambre, el sida y la discriminación contra mujeres y niñas. Es fundamental la creatividad, conocimiento, tecnología y los recursos financieros de toda la sociedad para conseguir alcanzarlos.

En especial este Trabajo de Fin Grado guarda relación con el objetivo 3 denominado Salud y Bienestar, el 4, Educación de Calidad y el 11, Reducción de las Desigualdades. Presenta conexión con todos ellos ya que comparten el mismo objetivo principal, favorecer la inclusión de

personas que componen el colectivo del SD, facilitando así, su inclusión a nivel educativo y laboral. De tal forma que se pueda obtener un aumento en la calidad de vida de dichos usuarios, para ello es necesario desarrollar un ambiente óptimo y eficaz.

Los derechos educativos de los niños con SD se incluyen dentro del concepto de alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad según Alonso (2017).

En este tipo de personas es fundamental trabajar desde una etapa temprana la estimulación cognitiva para poder incrementar su calidad de vida y mejorar su integración con la comunidad. Gracias a esto, se ha logrado obtener una gran importancia y la evolución que se ha producido ha sido la siguiente:

- Previo a 1978: Los niños con SD solo podían recibir una educación especial.
- Art. 27: Derecho a la educación para todos.
- Art. 49: Política de integración de personas con discapacidad, con atención especializada.
- Ley 13/1982, de 7 de abril: Se crea un marco legal para integrar a personas con discapacidad en la sociedad, incluyendo el ámbito de la educación.
- Real Decreto 334/1985: Comienza la integración educativa de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- LOGSE 1990: Introduce de los conceptos de necesidad educativa especial (NEE), impulsando poder integrar a los alumnos con diversas discapacidades en centros ordinarios.
- Declaración de Salamanca (1994): Se acepta de forma internacional la educación inclusiva.
- LOE 2006: Crea un marco normativo para facilitar la atención educativa a los alumnos con discapacidad.
- LOMCE 2013: Introduce modificaciones que no son suficientes para la inclusión de dichos alumnos.

Sin embargo, la escolarización separada de los alumnos con discapacidad sigue estando presente en muchas situaciones, lo que contradice, por tanto, el principio de inclusión defendido por la Convención de la ONU.

Como conclusión, podemos observar que a pesar de toda la cantidad de avances legislativos que existen actualmente, todavía existen numerosos obstáculos para poder alcanzar una educación completamente inclusiva y que tenga una calidad para los alumnos con discapacidad, especialmente con SD. Por tanto, es fundamental continuar trabajando para lograr adaptar los sistemas educativos y sensibilizar a la sociedad para garantizar que todos los niños

y adolescentes con discapacidad puedan disfrutar de una educación igualitaria y sin discriminación.

### **2.1.2. Terapias complementarias**

Tal y como muestra National Institutes of Health (2017), se pueden usar distintos tipos de terapia en los programas de intervención precoz y durante toda la vida para poder potenciar el desarrollo, la independencia y la productividad. Algunas de ellas:

- Fisioterapia: Comprende actividades y ejercicios que colaboran en la potenciación de las habilidades motrices, aumentando la fuerza muscular y la mejora de la postura y del equilibrio.
- Terapia del habla y del lenguaje: Puede contribuir a la ayuda de niños con SD para mejorar sus habilidades comunicativas y poder usar el lenguaje de una manera más efectiva.
- Terapia ocupacional: Contribuyen a encontrar maneras de ajustar las actividades y las condiciones de la vida cotidiana a las necesidades y las habilidades de la persona.

Las terapias emocionales y conductuales contribuyen a responder a los patrones de conducta deseada y no deseada. En numerosas ocasiones, los niños/as con SD pueden sentirse frustrados debido a la dificultad comunicativa, además, de desarrollar trastornos compulsivos, trastorno de déficit por atención y otras alteraciones mentales.

### **2.1.3. Medicamentos y suplementos**

Según Hefti y Blanco (2016) las personas que padecen SD pueden desarrollar diversos problemas de salud asociados, como, por ejemplo, trastornos cardíacos, convulsiones, anomalías endocrinas, problemas cutáneos y dentales, leucemia, demencia y obesidad. Por tanto, este tipo de pacientes deben tomar medicaciones para abordar las diferentes patologías que pueden presentar. Se debe tener en cuenta que debido a todos los compuestos que poseen los fármacos, se pueden producir interacciones entre sí. De hecho, se ha podido observar un aumento de tasas de reacciones adversas a medicamentos.

En numerosas ocasiones estas propias interacciones o los efectos secundarios de las medicaciones, pueden enmascarar otras patologías. Como, por ejemplo, antidepresivos y deterioro cognitivo. Esto ocurre cuando se observa una sospecha de una patología y se administra un tratamiento específico que enmascara otra patología también presente.

#### **2.1.4. Dispositivos de asistencia**

Actualmente, es más común que las intervenciones para pacientes con SD se complementen con dispositivos de asistencia que faciliten el aprendizaje o la realización de tareas. Algunos podrían ser, amplificación para problemas auditivos, lápices específicos que faciliten la escritura, etc.

La Federación de SD de Galicia (2024) mostró que hay múltiples casos de personas con SD, aunque ha sufrido un descenso los últimos años, debido a las nuevas incorporaciones de tecnologías con las que cuenta la sociedad actual. Una de ellas, sería la implantación de la prueba Prenatal no Invasivo (NIPT). Tal y como indicaron Dumitru et al., (2019) el NIPT muestra una gran especificidad para aneuploidías, estando por encima, de cualquier otra prueba.

Por esa razón la SEGO (2024) ha desarrollado numerosas estrategias para poder ofrecer a las madres que tengan un mayor riesgo de poder tener hijos afectados con anomalías genéticas, la posibilidad de evitarlo. Se pueden observar diferentes tipos de alteraciones, pero la más característica sería las trisomías 21, 18 y 13. Para su realización se pueden realizar varias pruebas.

En primer lugar, se podría emplear la Translucencia Nucal (TN). Se define como el primer marcador ecográfico para realizar durante el primer trimestre para poder realizar el cribado especialmente de trisomías (13, 18 y 21), aunque también incluye otras triploidías, monosomías y alteraciones a nivel cardíaco. Su medición se realiza entre las semanas 11+0 a 13+6 de gestación. Los mejores resultados se pueden obtener en la 11 semana, ya que la TD se encuentra más alta y disminuida en la semana 13 ya que se puede encontrar solapada. Los criterios son proporcionados por la Fetal Medicine Foundation.

Otra prueba, serían las bioquímicas. En este caso se observan los niveles séricos de  $\beta$ -hCG y PAPP-A. se realiza entre la semana 9+0 y 13+6. Sin embargo, se debe de tener en cuenta que el mejor rendimiento se puede observar entre las semanas 9-11 para dichos marcadores bioquímicos, combinado con la medición de la TN a las 11-12 semanas. Por tanto, el mejor cribado sería el combinado, ya que se considera la mejor estrategia. Se combina la bioquímica entre las semanas 9 y 11 y la TN entre las semanas 11 y 12 para lograr el mejor cribado en las trisomías.

También se debe de tener presente la frecuencia cardíaca fetal. Es especialmente útil en la trisomía 13, en la que la frecuencia se encuentra aumentada en un 80% de los casos. Además, se debe incluir el hueso nasal, el flujo tricúspideo y el ductus venoso. Sin embargo, se debe de tener en cuenta que ha disminuido el empleo de estas técnicas para realizar el cribado.

Otra prueba sería la prueba de ADN Libre Circulante (ADN-lc). Es fundamental realizar un análisis del ADN-lc ya que en su plasma se puede observar la presencia de trisomías, en especial, la trisomía 21, ya que la 18 y 13 presentan menos evidencia. La precisión de esta prueba depende de la fracción fetal de ADN. Se debe de tener precaución a la hora de interpretarlos ya que el “alto riesgo” requiere una confirmación inmediata mediante la realización de las técnicas invasivas, amniocentesis (AC) y biopsia corial (BC), mientras que los de “bajo riesgo” no excluyen completamente la posibilidad de anomalías.

Además, se pueden incluir diversas técnicas invasivas para la confirmación. Entre ellas, se encuentra la AC y BC, ya que son las más empleadas para el diagnóstico definitivo tras la obtención de material genético. La BC se realiza a partir de la semana 10, mientras que la AC se realiza a partir de la 16. Ambas, son especialmente útiles para el diagnóstico temprano.

Otro tipo de pruebas diagnósticas podrían englobar el cariotipo definido como el análisis cromosómico estandarizado para poder realizar la detección de la estructura y número de cromosomas. También se podría incluir la Reacción en Cadena de Polimerasa Cuantitativa Fluorescente (QF-PCR), en este caso la PCR cuantitativa fluorescente puede permitir la detección de las trisomías más frecuentes de manera rápida y precisa. Y, por último, Microarray. Esta técnica facilita la identificación de pequeñas pérdidas o ganancias de material genético, es la variación del número de copias (CNVs). Este análisis es más detallado en el caso de anomalías estructurales que podrían no ser detectadas por el cariotipo.

Tal y como mostró de Graaf (2020) en su estudio, se puede analizar que las personas con SD han sufrido un descenso en los últimos años. Se ha podido hacer una estimación de que en el periodo 2011-2015, nacieron 8.031 niños con SD aproximadamente por año, lo que implica una reducción del 54% en comparación con los nacimientos producidos sin las terminaciones selectivas. Especialmente, en 2015, en España, se encontraban 574.000 personas con SD pero se produjo una reducción del 27% incluyendo las terminaciones selectivas.

En España se ha podido observar un descenso de nacimientos tal y como muestra esta gráfica obtenida de Pediatría Integral (2014).

**Figura 2.**

*Gráfica evolución de la natalidad de niños con SD.*



*Nota.* Extraído de Lirio Casero, J & García Pérez. (2014). Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. Pediatría Integral, 18(8), 539-549.

## 2.2. Asindown: Centro de Vida Adulta y Envejecimiento Activo

En España, únicamente hay una asociación que cuenta con un centro de vida adulta y envejecimiento activo, se localiza en Valencia.

La asociación es Asindown, fue creada en 1964, y se encarga fundamentalmente de la integración social de este colectivo, y de visibilizar esta enfermedad.

Pese a que en este trabajo sólo se trabaja con uno de ellos, consta de numerosos centros distribuidos en Valencia.

Este trabajo se desarrollaría en el Centro de Vida Adulta y Envejecimiento Activo ubicado en Camí Vell de Xirivella, 68, bajo 46920 – Mislata (Valencia). Este centro, trabaja con un programa específico denominado Impulsa-T. Es un programa preventivo, de mantenimiento y mejora de las capacidades cognitivas, emocionales y físicas con la finalidad de mejorar su calidad de vida. Trabaja desde diferentes áreas de trabajo, entre ellas, la cognitiva, social, emocional y, por último, la salud. Cuenta con 28 usuarios distribuidos en 3 grupos en función del grado de dependencia que presentan. El primer grupo está formado por personas cuya discapacidad es mínima o leve, el segundo grupo presenta una dependencia moderada y el tercer grupo, está conformado por usuarios con dependencia grave, es decir, son pacientes prácticamente dependientes.



Según Gabarda y Campos (2021) la importancia de este tipo de asociaciones dedicadas a personas con SD es crucial, ya que genera apoyo adicional a los usuarios y las familias que viven este tipo de situaciones, debido a que no cuentan con un gran apoyo por parte de la sociedad actual. Tiene un gran impacto significativo en la mejora de su calidad de vida, inclusión social y desarrollo integral. Desempeñan un papel trascendente al proporcionar apoyo a las personas que padecen SD, como a sus cuidadores principales. Todavía se pueden observar problemas de inclusión por parte de este colectivo en diversas áreas. Por lo cual, este tipo de asociaciones genera nuevas oportunidades para solventar y mejorar, en la medida de lo posible esa inclusión a la sociedad, promoviendo una sociedad más inclusiva y equitativa.

Tal y como indica la Revista Española de Pediatría en usuarios con SD (2012) es fundamental que a este tipo de usuarios se les estimule de forma precoz y temprana, incluso desde las primeras consultas médicas, programas de estimulación. La finalidad principal es poder observar una disminución de los síntomas e incluso de cómo gestionarlos de una mejor forma de cara a un futuro. Este tipo de intervenciones tiene beneficios a nivel de desarrollo cognitivo, motor y social.

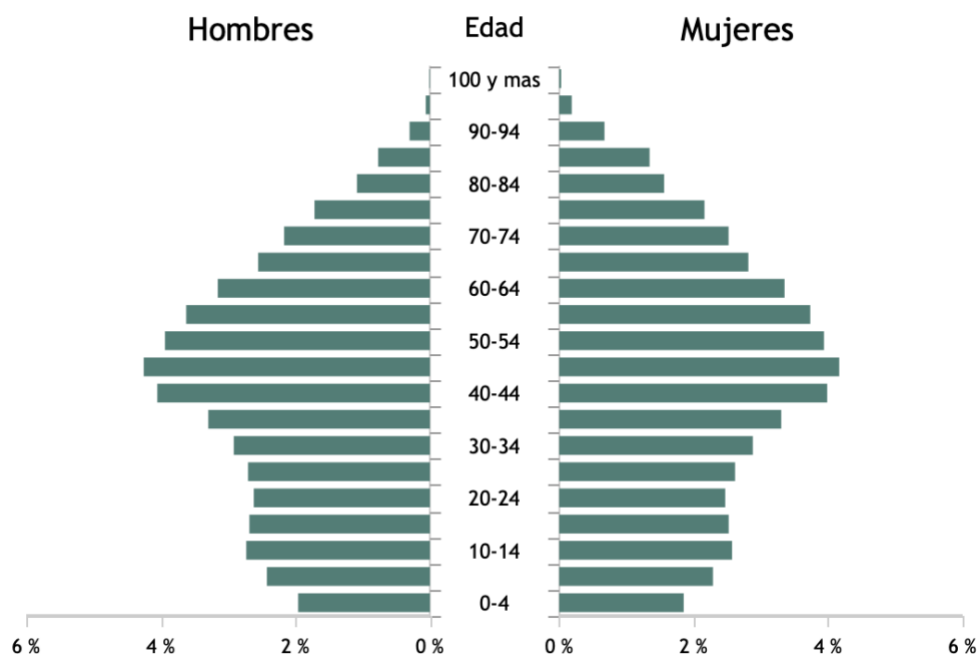
Siempre se debe de tener en cuenta que este tipo de intervenciones deben ser realizadas por profesionales con experiencia y contar con la participación familiar para poder seguir con estas intervenciones en casa, es un proceso lineal.

### 3. MARCO TEÓRICO Y JUSTIFICACIÓN

En España se ha podido observar un incremento de la esperanza de vida tal y como se puede observar en esta pirámide poblacional con respecto a últimos años, debido a los numerosos avances con los que cuenta nuestra sociedad tal y como muestra el Sistema Nacional de Salud (2023).

**Figura 3.**

*Pirámide de Población Empadronada en España a fecha de 1 de enero de 2022.*



*Nota.* Tomado de Instituto Nacional de Estadística. (1 de enero de 2022). *Estadística del Padrón Continuo*.

Se puede analizar que la esperanza de vida, y, por ende, el aumento de edad está íntimamente relacionada con la presentación de enfermedades asociadas a alteraciones neurológicas. Son enfermedades que se desarrollan con la edad, en ocasiones por la atrofia cerebral, tal y como explicaron Riedel et al., (2016). Una de ellas, sería la Enfermedad de Alzheimer (EA) que genera un impacto tanto psicológico como físico de quienes la padecen y en sus cuidadores, y que, por tanto, cada vez afecta a más personas.

La EA es un deterioro cognitivo y funcional asociado fundamentalmente a la edad. La primera vez que fue utilizado este término fue en 1901 por Alois Alzheimer, de ahí, el nombre de la patología según Soria et al., (2019). El signo más característico de esta enfermedad es la pérdida de memoria. Es una enfermedad neurodegenerativa que cuenta con un inicio insidioso y un deterioro progresivo de las funciones conductuales y cognitivas tal y como narraron Kumar et al., (2024).

Según De-Paula (2012) esta enfermedad se desarrolla en el lóbulo temporal medial y en las estructuras corticales relacionadas. Las placas neuríticas y ovillos neurofibrilares son características de dicha enfermedad y están relacionadas simultáneamente con la acumulación de péptido amiloide-beta ( $A\beta$ ) en los tejidos cerebrales. La hipótesis amiloide sugiere que se produce una sobreproducción de  $A\beta$  tras presentar alteraciones en los procesos de desvinculación de dicha proteína precursora, de tal forma, que genera una mayor acumulación de  $A\beta$  en el cerebro y una mayor propensión a generar toxicidad. Todos estos procesos se ven agravados por la disminución de los mecanismos de eliminación de  $A\beta$  del cerebro, lo que genera aún más carga amiloide. Además, se debe añadir que la proteína TAU se encuentra hiperfosforilada, y contribuye a una disfunción neuronal. (De-Paula, 2012)

Hay dos fases referentes a la evolución en la EA:

- Preclínica o presintomática:

En esta fase, que puede durar años o décadas, la  $A\beta$  en los tejidos cerebrales sin presenta síntomas evidentemente. La patología amiloide en esta etapa se desarrolla de forma lenta, y, por tanto, no hay un deterioro cognitivo evidente o significativo.

- Fase previa de la demencia:

En esta fase se observa un deterioro cognitivo leve, ya que la acumulación de  $A\beta$  comienza a presentar signos de deterioro cognitivo. Frecuentemente se manifiestan como una pérdida de memoria leve y progresiva. (De-Paula, 2012)

Tal y como indicaron Fortea et al., (2021) se pudo observar que hay un incremento del riesgo de presentar EA en las personas que sufren SD, acompañados de otras demencias en edad temprana.

Según el National Institute on Aging (NIH) las personas con SD padecen un riesgo superior en presentar EA. El riesgo de la presentación EA se debe, a la triplicación y sobreexposición del gen para la proteína precursora amiloide (APP) que está presente en el cromosoma 21. Establece que la gran mayoría de las personas que tengan SD presentarán

cambios neuropatológicos a la edad de los 40 años, y la mayoría desarrollará síntomas clínicos de demencia a finales de los 60 años.

De tal forma, tal y como mostraron Gra et al., (2002) se pudo observar que existe una relación de padecer EA y los cromosomas 21 y 17. De tal forma, en las personas que presentan SD tienen un mayor riesgo de poder padecerlo, ya que sufren una triplicación de ese cromosoma relacionado con su presentación.

Benejam et al., (2022) también explicaron que se produce una correlación entre el SD y la EA, este estudio se encargó de realizar una investigación acerca de cómo la EA afecta en el cerebro y la memoria en adultos con SD. Participaron 139 usuarios, algunas con EA y otras sin ningún tipo de síntomas. Se emplearon para ello, pruebas de memoria y escáneres cerebrales para establecer resultados de memoria y cambios producidos en el cerebro.

Para ello, probaron la memoria episódica, que engloba a la memoria inmediata y tardía, a continuación, escanearon el cerebro y, por último, compararon ambos grupos. Tras esto, se pudo observar, que las personas que padecían EA tenían ciertas zonas cerebrales más delgadas, especialmente las regiones localizadas en la parte posterior del cerebro. En este artículo se pudo observar que las personas que presentan SD y EA tienen los mismos síntomas que las personas que tienen EA sin SD. Comparten algunas características con la población general, salvo su aparición prematura.

En la investigación de Rozalem et al., (2023) se pudo observar que las personas que padecen SD son sometidas a resonancias magnéticas con la finalidad de medir el cerebro y el volumen que este ocupa, específicamente de un área, que se denomina cuerpo fréntico basal (BF). Tras su realización, observaron que el BF va disminuyendo a medida que avanza la EA, lo que sugiere que esa área del cerebro va disminuyendo y, además, estos cambios del BF también están relacionados con modificaciones en los biomarcadores la EA. Por tanto, se puede afirmar que la disminución del BF es un indicador de la relación que presentan las personas que padecen SD y EA.

Tal y como muestra Forstmeier et al., (2015) evaluaron un programa de tratamiento destinado a la terapia cognitivo-conductual (TCC) para poder abarcar los síntomas neuropsiquiátricos en pacientes que presentan EA. Llega a la conclusión de que lo plantea como una alternativa útil para el tratamiento de estas patologías el uso de dicha terapia cognitivo-conductual frente a otras.

Además, Spector et al., (2003) mostraron la evidencia de que la terapia de estimulación cognitiva es útil para tratarla. Los beneficios obtenidos son equiparables a los obtenidos a través de los medicamentos. Esta forma es de gran utilidad, ya que se pueden eliminar numerosos

efectos adversos que pueden llegar a producir los fármacos, y obtener exactamente el mismo resultado. Esta intervención se llevó a cabo con 115 usuarios en un ensayo controlado aleatorio.

Para solventar este problema, se debe llevar a cabo el empleo de diferentes intervenciones por parte del personal de enfermería, como la estimulación cognitiva y conductual, puede mejorar y generar una mejora en la disminución de la pérdida de memoria y en la atención en pacientes con EA.

Tal y como desarrolla García (2012), se ha demostrado que los inhibidores de la colinesterasa y la memantina combinados con una terapia de intervención cognitiva muestran gran efectividad para mejorar la función cognitiva y la capacidad funcional de los pacientes que padecen EA. Henriques (2021) también señaló que se había encontrado una mejora en los usuarios en los cuales se implanta la intervención cognitiva. En este caso se utiliza un caso de cohortes, es decir, un grupo expuesto a dicha intervención y otro sobre el que no se pone en práctica. Tras realizar una intervención intra y posterior, se observó, que las personas que habían tenido dicha estimulación presentaban una mejora significativa en la cognición, pero, sobre todo, en aquellos pacientes, cuyo deterioro cognitivo era leve.

Rai et al., (2018) afirmaron que la terapia de estimulación cognitiva presenta una gran efectividad para las personas con demencia. En esta línea, Amador y Guerra (2016) apuntaron que existe una mejora tras la aplicación. De hecho, explica que debería de estandarizarse los criterios. Valenzuela et al., (2020) explicaron que la estimulación cognitiva junto con la realización de ejercicio físico contribuye a la prevención de factores de riesgo que se pueden asociar a presentar EA, por lo que es de gran utilidad realizarlos de forma conjunta y continua. Miranda et al., (2013) afirmaron que tras 14 sesiones de estimulación cognitiva se encontraron resultados favorables en el rendimiento cognitivo global y también, están presentes en la calidad de vida.

Dichas técnicas junto con otras terapias psicosociales contribuyen a los beneficios de la terapia de estimulación cognitiva, en personas con deterioro cognitivo, especialmente, aquellas que padecen demencia.

Woods et al., (2023) explicaron que, tras 37 estudios controlados de forma aleatorizada, en los que participaron 2766 participantes presentaron una mejora tras terapias de estimulación cognitiva. La duración fue de 10 semanas. En 25 estudios, se analizó una mejora promedio de 1,99 puntos en el MMSE. Por tanto, las terapias de estimulación cognitiva poseen beneficios moderados en cognición y calidad de vida. Knapp et al., (2006) también explicaron que se ha obtenido mejoras en la cognición y calidad de vida en personas que poseen demencia, tras la aplicación de terapias de estimulación cognitiva. Además, también añade, que puede ser más rentable que el tratamiento habitual.

Por último, Breuil et al., (1994) afirmaron que tras un estudio que se realizó en 56 pacientes con demencia, se observaron mejoras. 29 de ellos fueron estimulados y 27 no estimulados, el grupo participó en 10 sesiones durante 5 semanas. Ambos fueron evaluados al inicio y en la séptima semana mediante pruebas. Tras esto, se analizaron mejoras significativas en las puntuaciones MMS, sobre todo en el grupo estimulado frente al no estimulado. Sin embargo, no hubo cambios en las Actividades de la Vida Diaria. Por lo que, se puede observar que, gracias a la estimulación cognitiva, se producen diversas mejoras cognitivas en pacientes con demencia ambulatoria.

Como conclusión, tras todos los datos obtenidos en los artículos anteriores, podemos observar que, en todos ellos, se produce una mejora de los pacientes, debido a la aplicación de terapias de estimulación cognitiva. De ahí, la importancia de aplicarla a los usuarios, con la finalidad de producir un aumento en la mejora de la memoria y de la atención.

### **3.1. Intervenciones de estimulación cognitiva:**

Se ha realizado una búsqueda sobre las diferentes intervenciones que generan estimulación a nivel cognitivo con la finalidad de disminuir la pérdida de memoria y mejora de la atención sobre las personas con SD que presentan deterioro cognitivo.

Se encontraron numerosas intervenciones que se pueden aplicar a dicha población. Unas de las posibles opciones eran intervenciones cognitivas tal y como explicó Casanova (2012), en ellas se encuentran numerosas intervenciones que se pueden realizar con los pacientes en función del área afectada con la que se quiera trabajar.

Algunas de las áreas son: Lenguaje, orientación, actividades sensoriales, atención, concentración, esquema corporal, memoria, gestualidad (praxis), lectura y escritura, problemas aritméticos. Cálculo y gestión del dinero, funciones ejecutivas y actividades significativas.

Deus (2006), muestra que existieron diversas terapias no farmacológicas que se emplean en las capacidades cognitivas y funcionales con demencia, con la finalidad de mejorar su calidad de vida. Existen diversas terapias:

**Tabla 2.**

*Terapias*

| <b>Terapias cognitivas</b>                      | <b>Terapias basadas en el entorno</b> | <b>Programas integrales y funcionales</b>                                        |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| Orientación a la realidad                       | Musicoterapia                         | Psicoestimulación integral                                                       |
| Reminiscencia                                   | Psicomotricidad                       | Terapia ocupacional                                                              |
| Entrenamiento cognitivo específico              | Adaptación del entorno                | Modificación de conducta                                                         |
| <b>Terapias comunicaciones y motivacionales</b> |                                       | <b>Intervenciones para familiares</b>                                            |
| Validación                                      |                                       | Reducir el estrés y el aislamiento de los cuidadores mediante apoyo psicológico. |
| Remotivación                                    |                                       | Programas educativos                                                             |
|                                                 |                                       | Accesos a redes asistenciales.                                                   |

*Nota.* Tomado de Deus, J. (2006). Estimulación cognitiva en demencias; eficacia o placebo. Informaciones psiquiátricas, 184.

### **3.1.1. Terapias cognitivas:**

- Orientación a la realidad: Facilitan la orientación temporal, espacial y personal a través de preguntas directas y recordatorios constantes, mejorando de esta forma la autonomía del paciente.
- Reminiscencia: Se centra en la estimulación de recuerdos antiguos, a través del empleo de objetos, música o fotografías.
- Entrenamiento cognitivo específico: Trata de rehabilitar funciones específicas como memoria, atención o lenguaje a través de ejercicios terapéuticos.

### **3.1.2. Terapias basadas en el entorno:**

- Musicoterapia: La calidad de vida mejora tras la utilización de música, tras estimular emociones, comunicación y capacidades rítmicas.
- Psicomotricidad: Promover el movimiento, la coordinación y la autonomía funcional a través de ejercicios físicos.
- Adaptación del entorno: Trata de modificar los espacios físicos para así, facilitar la funcionalidad y seguridad del paciente.

### **3.1.3. Programas integrales y funcionales:**

- Psicoestimulación integral: Estrategia holística que combina la estimulación cognitiva, actividades físicas y sociales para detener el deterioro.
- Terapia ocupacional: Adaptan actividades significativas de la vida diaria a las capacidades que presenta el paciente, de tal forma, que se centra en mejorar su autonomía.
- Modificación de conducta: Emplean técnicas psicológicas para moderar comportamientos problemáticos, aunque con limitaciones en su efectividad a largo plazo.

### **3.1.4. Técnicas comunicativas y motivacionales:**

- Validación: Trata de respetar las vivencias del paciente mediante comunicación empática.
- Remotivación: Se centra en identificar los intereses personales para fomentar de esta forma, la interacción social.

### **3.1.5. Intervenciones para familiares:**

- Reducir el estrés y el aislamiento de los cuidadores mediante apoyo psicológico.
- Programas educativos.
- Accesos a redes asistenciales.

A pesar de todas las terapias que existen, este trabajo se ha centrado exclusivamente en las técnicas de estimulación cognitiva, dada la gran efectividad que se han mostrado en los artículos mencionados anteriormente.

## **3.2. Taller de estimulación cognitiva FIAPAM:**

La presente investigación se basa en la aplicación del manual implementado por la Federación Iberoamericana de Asociaciones de Personas Mayores (FIAPAM).

Esta asociación es un movimiento asociativo, plural y democrático, sin ánimo de lucro, para la defensa de las personas adultas mayores. Este movimiento se crea a través de la unión de fuerzas de asociaciones de adultos mayores de Latinoamérica, El Caribe, España, Francia, Italia y Portugal. FIAPAM es una respuesta estructurada y constructiva ante la necesidad que se muestra en los adultos mayores con la finalidad de hacer respetar su dignidad como personas y sus correspondientes derechos como miembros de una sociedad inclusiva.



Según Sardiñero (2013) estas fichas se distribuyen en diferentes bloques que engloban diversas áreas que afectan al individuo que padece EA. Algunas de las áreas afectadas son; Atención, funciones ejecutivas, lenguaje, memoria, percepción, y lectoescritura y visoconstrucción.

Este taller de estimulación cognitiva tiene como finalidad, aplicar dichas intervenciones o actividades a los usuarios con el propósito de obtener una mejor respuesta en la EA. Se pretende mejorar todas las áreas posibles, o a través de la observación poder analizar cuál de ellas se ve más afectada en cada individuo, es decir, de forma individualizada. Esta última opción es útil para los centros en los que se aplican estimulaciones de forma conjunta, de tal manera, que nos permita centrarnos en las carencias de cada individuo y poder trabajarlas más a fondo con cada uno de ellos.

#### **4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**

##### **Hipótesis:**

- Hipótesis principal (HP): Las personas con SD con una edad igual o superior a 30 años y miembros de la Fundación Asindown mejorarán de manera estadísticamente significativa ( $p \leq 0.05$ ) los resultados obtenidos en las dimensiones de memoria y atención al ser evaluados de nuevo con la CAMCOG-DS tras la implementación de talleres de estimulación cognitiva basados en el manual FIAPAM de una duración de 4 semanas.

- Hipótesis secundaria 1 (HS1): Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años y miembros de la Fundación Asindown incrementarán su memoria, es decir, mejorarán su puntuación en el apartado de memoria de manera estadísticamente significativa, al ser evaluados de nuevo mediante la CAMCOG-DS, tras 4 semanas de estimulación cognitiva mediante talleres basados en el manual FIAPAM.
- Hipótesis secundaria 2 (HS2): Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años y miembros de la Fundación Asindown incrementarán su atención, es decir, mejorarán su puntuación en el apartado de atención de manera estadísticamente significativa, al ser evaluados de nuevo mediante la CAMCOG-DS, tras 4 semanas de estimulación cognitiva mediante talleres basados en el manual FIAPAM.

##### **Objetivos**

- Objetivo principal (OP): Analizar la evolución en los pacientes con SD, con una edad superior a 30 años y miembros de la Fundación de Asindown, mediante la escala CAMCOG-DS (apartado de memoria y atención) tras aplicar medidas de estimulación cognitiva basadas en el manual FIAPAM.

- Objetivo secundario 1 (OS1): Analizar la mejora de la memoria en los pacientes con SD mediante la escala CAMCOG-DS tras aplicar medidas de estimulación cognitiva basadas en el manual FIAPAM.
- Objetivo secundario 2 (OS2): Analizar la evolución de la atención en los pacientes con SD mediante la escala CAMCOG-DS tras aplicar medidas de estimulación cognitiva basadas en el manual FIAPAM.

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1. Fase pre-experimental**

#### **5.1.1. Tipo es estudio**

Es un tipo de estudio piloto experimental longitudinal prospectivo. Este tipo de diseño se basa en la medición y comparación de la variable de respuesta pre y post de la exposición de los sujetos a la intervención experimental.

#### **5.1.2. Actualización de la literatura**

Para el diseño del presente estudio se ha realizado mediante una búsqueda bibliográfica y exhaustiva, seleccionando los documentos más actualizados y relevantes en base a dicha investigación. Se realiza una mención específica de las fuentes que han sido empleadas para garantizar la validez y confiabilidad de toda la información empleada.

Además, se incluyen diversos ejemplos de estudios experimentales que pueden respaldar la posible eficacia de la intervención seleccionada previamente.

A pesar de la escasez de publicaciones que puedan aproximarse a las características similares seleccionadas a las del estudio, se ha conseguido poder encontrar una base sustentada para la hipótesis planteada. Se ha apoyado en resultados de investigaciones relacionadas con anterioridad, que, pese a que no lleguen a ser idénticas, pueden permitir que se logren extrapolar algunos de los hallazgos encontrados a la población de interés.

#### **5.1.3. Estructura y pregunta PICO**

La pregunta de investigación de este estudio es: En la población con SD de 30 años o más que pertenezcan a la Fundación Asindown que presenta deterioro cognitivo tipo EA, ¿se produce una mejora en la evolución de la pérdida de memoria y atención tras implementar intervenciones específicas de terapia cognitiva?

**Tabla 3.**

*Estructura PICO*

| Sigla    | Significado                         | Datos del estudio                                                                                                                   |
|----------|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>P</b> | Población del estudio/participantes | Personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años que presentan EA y que forman parte de la Fundación Asindown. |
| <b>I</b> | Intervención/exposición             | Implementar talleres de estimulación cognitiva.                                                                                     |
| <b>C</b> | Comparación                         | Se comparará las puntuaciones de la escala CAMCOG-DS PRE y la escala CAMCOG-DS POST.                                                |
| <b>O</b> | Outcome/resultados                  | Mejora en la atención y memoria tras la implementación de las fichas de estimulación cognitiva de FIAPAM.                           |

*Nota.* Elaboración propia.

#### **5.1.4. Criterios de selección de la muestra**

Para la selección de la muestra, se establecerían unos criterios que deberán de cumplir los participantes para su selección, con la finalidad de poder obtener un grupo más homogéneo. De esta forma, se podrán obtener unos resultados más específicos y concretos.

- Criterios de inclusión:

- Personas con SD.
- Edad superior a 30 años.
- Grado de discapacidad leve o moderado.
- Esté correctamente cumplimentado y firmado el Consentimiento Informado por parte de los participantes.
- Hayan sido evaluados previamente mediante la escala CAMCOG-DS

- Criterios de exclusión:

- Usuarios menos de 30 años.
- Usuarios con discapacidad grave.
- Usuarios que presenten alteraciones en la lectoescritura.
- Usuarios que no puedan realizar de forma óptima la escala CAMCOG-DS por alteraciones previas.
- Personas que ya tengan un diagnóstico sobre el Alzheimer.

### 5.1.5. Variables del estudio

Teniendo en cuenta la escala CAMCOG-DS y todas las variables que la conforman, la memoria y la atención son las variables que en este tipo de estudio serán de naturaleza cuantitativa, ya que se va a evaluar mediante la escala CAMCOG-DS, que transforma en valores numéricos los resultados. Se encuentra recogida en la tabla 4.

**Tabla 4.**

*Variables dependientes e independientes.*

| Variables dependientes                             | Variables independientes                                                             | Variables control                                                                                                                                                             |
|----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| - Pérdida de memoria evaluada mediante CAMCOG-DS.  | - Poseen SD.<br>- Edad superior a 30 años.<br>- Pertenencia a la Fundación Asindown. | Pasar las escalas en las mismas condiciones:<br><br>- Después de la misma actividad.<br>- Misma hora del día.<br>- Los resultados sean registrados por el mismo investigador. |
| - Pérdida de atención evaluada mediante CAMCOG-DS. |                                                                                      |                                                                                                                                                                               |

*Nota.* Elaboración propia.

### 5.1.6. Consentimiento Informado: tramitación

Para que los usuarios puedan participar en este trabajo, se debe de llevar a cabo la correcta cumplimentación de un Consentimiento Informado (CI) (Anexo 4).

Este documento deberá ser firmado por parte de los tutores legales de los participantes para poder aceptar la participación de los usuarios en dicho estudio y para el uso de los datos.

En el desarrollo de esta investigación, se garantizará el correcto cumplimiento de las responsabilidades éticas, teniendo en cuenta los principios establecidos en la Declaración de Helsinki siguiendo la normativa legal vigente sobre las investigaciones biomédicas (Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica).

También, el tratamiento, la cesión y la comunicación de los datos personales de dichos participantes se rigen por lo pactado por la Ley Orgánica /2018, de 5 de diciembre, de Protección

de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, debido a la automatización de los datos y registros. De dicho modo, se logrará asegurar la confidencialidad de los pacientes en todo momento.

#### **5.1.7. Criterios de aleatorización y difusión de la muestra.**

Para escoger la muestra en dicho estudio se realizará mediante un muestreo no probabilístico accidental o también llamado, por conveniencia. Se seleccionaría a los participantes debido al acceso que los investigadores tienen a los usuarios al existir un convenio de colaboración vigente entre ambos organismos (Universidad y Fundación). La elección se realizará en función de si los usuarios cumplen los criterios de inclusión. Entre ellos, el requisito fundamental será poseer una evaluación previa mediante la escala CAMCOG-DS de menos de 6 meses de antigüedad.

#### **5.1.8. Riesgo de sesgo**

A pesar de que se tratará de intentar minimizar el riesgo de sesgo, habrá causas que no son de naturaleza endógena que podrán provocar que los datos obtenidos a través de este estudio puedan verse influidos.

Un factor que podrá influir en los resultados de dicho estudio, podrá ser la aplicación de otros cursos que se realizan de manera paralela a este programa, ya que involucrarán a los mismos participantes y que incluirán diversos programas, como realización de ejercicio físico u otras aplicaciones de diferentes proyectos. Estos programas podrán tener un impacto significativo sobre los resultados obtenidos a través de la prueba CAMCOG-DS.

También, podrán verse alterados los resultados debido a la realización de la selección no aleatoria de la muestra, ya que se dispondrá de un grupo limitado de personas con SD en un centro específico al que asistirán. Además, dado que es el mismo equipo de investigación el que se encargará de elaborar e interpretar los resultados también lleva a cabo de manera presencial, por tanto, existirá el riesgo de que se pueda producir un sesgo en la medición y análisis de los resultados, debido al conocimiento previo de los participantes y a las expectativas que se puedan haber elaborado anteriormente sobre ellos.

Otro riesgo podría ser la posible comorbilidad que sufren estos usuarios sobre otras patologías muy prevalentes durante el envejecimiento en personas que presentan SD, como trastornos visuales, auditivos, así como síntomas psiquiátricos, como la depresión o ansiedad.

### 5.1.9. Análisis de los resultados

Para el análisis estadístico de los resultados adquiridos, incluyendo las mediciones pre y post- experimentales, se utilizaría el programa estadístico JASP que se encarga de realizar análisis correlacionales de los datos obtenidos. Se debe de añadir que, en este caso, el nivel de confianza para dicho estudio tendrá un valor del 95%, por lo tanto, la discriminación se llevará a cabo con  $p = 0.05$  como valor de referencia. En base al tamaño muestral que se seleccione, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión tras la recogida de datos, se realizará un posterior análisis realizado a través de diversos tipos de pruebas mediante el programa descrito.

En este se llevaría a cabo una tabla comparativa entre los diferentes resultados obtenidos mediante la realización de los apartados de memoria y atención de la escala CAMCOG-DS, de forma previa y posterior a las intervenciones. Para conseguir responder a los objetivos planteados anteriormente, se elaborarían dos análisis diferentes para cada agrupación en función de los subapartados analizados, en este caso, atención y memoria.

En este caso, las intervenciones tendrían que ser  $p \leq 0.05$  para considerar que tiene resultados significativos y que, por tanto, hay una correlación entre ellos.

Se realizaría la escala CAMCOG-DS de forma previa analizando el apartado de memoria y tras realizar las intervenciones se volvería a realizar para observar si ha habido cambios significativos. Posteriormente, se realizaría lo mismo teniendo en cuenta el apartado de atención y se realizaría de nuevo, para observar la posibilidad de cambios. Con todos los datos recogidos se realizaría el análisis estadístico de dichos apartados y se obtendría un valor de  $p$  que se tendría que comparar con 0.05.

La primera prueba que se emplearía sería el “Contraste de normalidad (*Shapiro-wilk*)”. Una vez obtenido el valor de  $p$  de Shapiro-Wilk muestra si son paramétricos, es decir, si los resultados son  $p \leq 0.05$ , lo cual muestra que es una distribución no paramétrica o por el contrario, siguen una distribución normal si  $p \geq 0.05$ .

En función de si los datos son paramétricos (normales) o no paramétricos, se emplearían las siguientes pruebas:

Según Goss-Samson (2018) se emplearía el “Contraste T” para datos paramétricos con el cual se podría analizar si los datos son estadísticamente significativos, es decir,  $p \leq 0.05\%$  a través del cálculo de la media en diferentes tomas (pre-intervención y post-intervención), se debe de comprobar si la puntuación de los usuarios estaría aumentada o disminuida. Sin embargo, se emplearía “Wilcoxon” para datos no paramétricos con el cual se podría analizar si los datos son estadísticamente significativos, es decir,  $p \leq 0.05$  a través del cálculo de la media en diferentes

tomas (pre-intervención y post-intervención), se debe de comprobar si la puntuación de los usuarios estaría aumentada o disminuida. Se emplea normalmente en muestras más pequeñas.

Una vez obtenidos los datos se podría observar si existe una relación estadísticamente significativa entre ellos o no. Se obtendrían dos contrastes de hipótesis tras su realización:

- Contraste de hipótesis 1
  - $H_0$ : Los resultados de la escala CAMCOG-DS post intervención no tendrán relación estadísticamente significativa con los resultados pre-intervención de la misma escala al evaluar la esfera de memoria de personas con SD mayores de 30 años y que formen parte de la Fundación Asindown.
  - $H_1$  - Los resultados de la escala CAMCOG-DS post intervención tendrán relación estadísticamente significativa con los resultados pre-intervención de la misma escala al evaluar la esfera de memoria de personas con SD mayores de 30 años y que formen parte de la Fundación Asindown.
    - Si  $p \leq 0,05$  rechazamos hipótesis nula.
    - Si  $p \geq 0,05$  mantenemos hipótesis nula.
- Contraste de hipótesis 2
  - $H_0$ : Los resultados de la escala CAMCOG-DS post intervención no tendrán relación estadísticamente significativa con los resultados pre-intervención de la misma escala al evaluar la esfera de atención de personas con SD mayores de 30 años y que formen parte de la Fundación Asindown.
  - $H_1$  - Los resultados de la escala CAMCOG-DS post intervención tendrán relación estadísticamente significativa con los resultados pre-intervención de la misma escala al evaluar la esfera de atención de personas con SD mayores de 30 años y que formen parte de la Fundación Asindown.
    - Si  $p \leq 0,05$  rechazamos hipótesis nula.
    - Si  $p \geq 0,05$  mantenemos hipótesis nula.

En función de los resultados de estos dos contrastes, se mantendrá o rechazará la hipótesis nula correspondiente a la hipótesis principal de investigación.

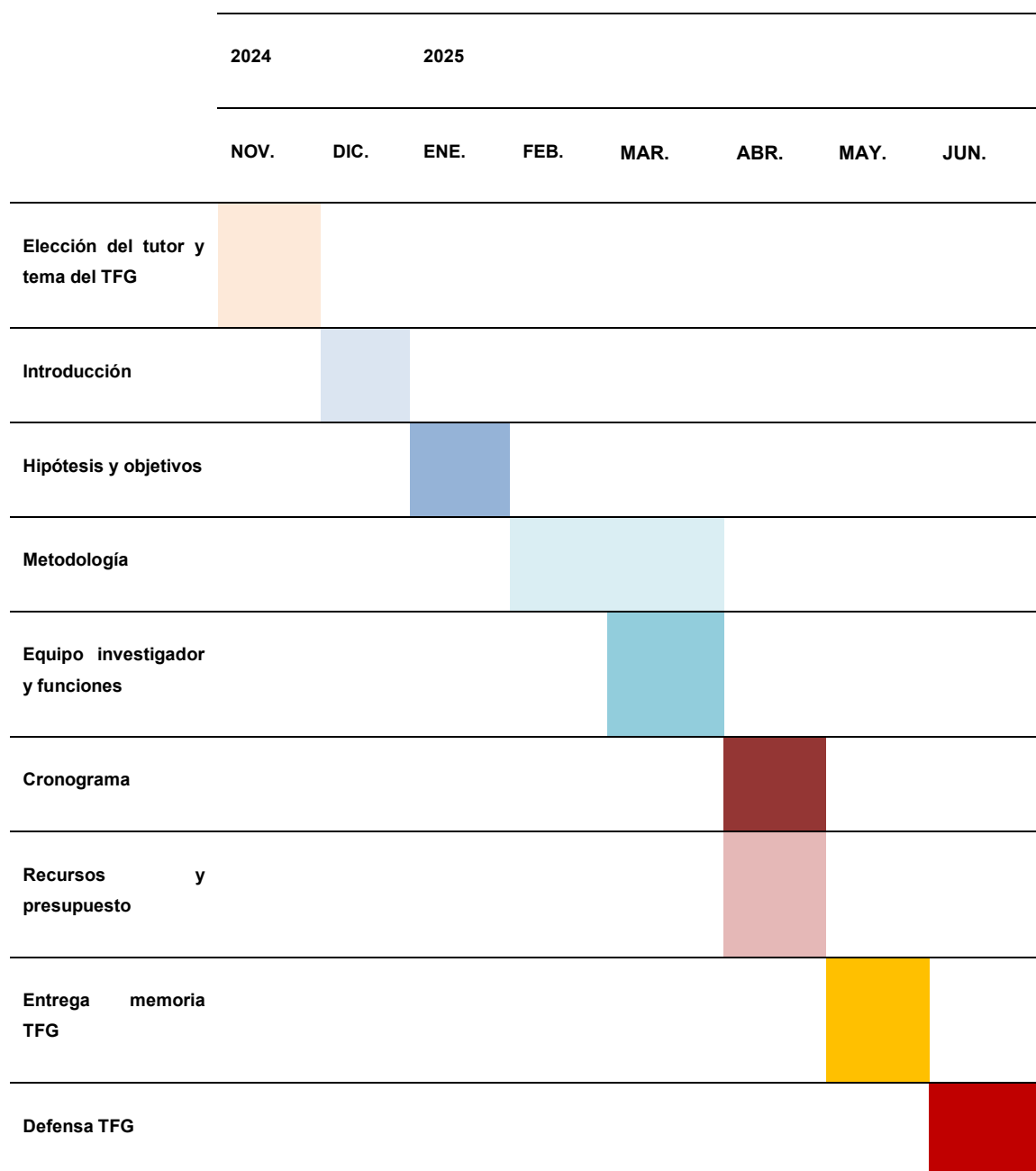


### 5.1.10. Diagrama de Gantt

Se puede observar debido a esta herramienta, la planificación y gestión de dichas intervenciones para observarlo de forma más visual. Se encuentra ubicado en el Anexo 2.

**Figura 4.**

*Diagrama de Gantt*



*Nota.* Elaboración propia. Tamaño ampliado en Anexo 2.

#### **5.1.11. Desarrollo del proyecto**

Este proyecto de investigación se conforma como un estudio de campo de naturaleza observacional, comparativa y longitudinal. Está enfocado en observar y registrar las evoluciones que se van a observar en el manejo y prevención de la pérdida de memoria junto con la atención, en un determinado momento en el tiempo.

En primer lugar, se realizará una evaluación desarrollada por Fonseca (2018) con la escala CAMCOG-DS herramienta de evaluación cognitiva, que forma parte de la Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX-DS), y se utiliza principalmente para evaluar el deterioro cognitivo, especialmente en casos de demencia. Esta subdividida en 7 esferas: orientación, lenguaje, memoria, praxis, atención, pensamiento abstracto y percepción. En este proyecto únicamente se van a tener en cuenta, la atención y memoria. El apartado de memoria se conforma desde la pregunta 189 hasta la pregunta 194, con una puntuación de 29 puntos mientras que el apartado de atención se incluye desde la pregunta 195 a 197 y presenta una puntuación de 29 puntos. Es una escala que se interpreta de forma negativa, es decir, a menor puntuación mayor probabilidad de padecer un deterioro cognitivo. Será completada por aquellos usuarios con la capacidad de poder realizarla y registrada por los cuidadores asignados.

Una vez estén registradas, se hará una valoración con todas las puntuaciones que se hayan establecido de forma general en dichas áreas, de esta forma se podrá observar el rango de parámetros en el que se mantienen.

Posteriormente, se llevarán a cabo intervenciones específicas en la mejora de la atención y de la memoria a través de unas fichas extraídas del manual de FIAPAM. Están relacionadas cognitivamente dados los beneficios que poseen sobre el manejo de la memoria. Estas intervenciones serían la aplicación de las fichas FIAPAM.

Para ello, se empleará diversas fichas técnicas especializadas en el ámbito de la terapia de estimulación cognitiva. Estas fichas han sido extraídas de un manual publicado por FIAPAM. El manual comprende numerosas áreas a tratar en el ámbito de EA, aunque en este caso, solamente se van a utilizar aquellas fichas dedicadas a la memoria y a la atención. Las fichas escogidas han sido las siguientes: (Anexo 1).

## **6. EQUIPO INVESTIGADOR Y FUNCIONES**

Este Trabajo de Fin de Grado está compuesto por un investigador principal bajo la supervisión de otro investigador (co-investigador). Además, de las trabajadoras sociales, psicólogos y personal que componen la asociación de Asindown.

Las funciones principales serán repartidas entre las dos investigadoras de forma detallada con la finalidad de evitar cualquier posible riesgo de sesgo. Las funciones más relevantes serían las siguientes:

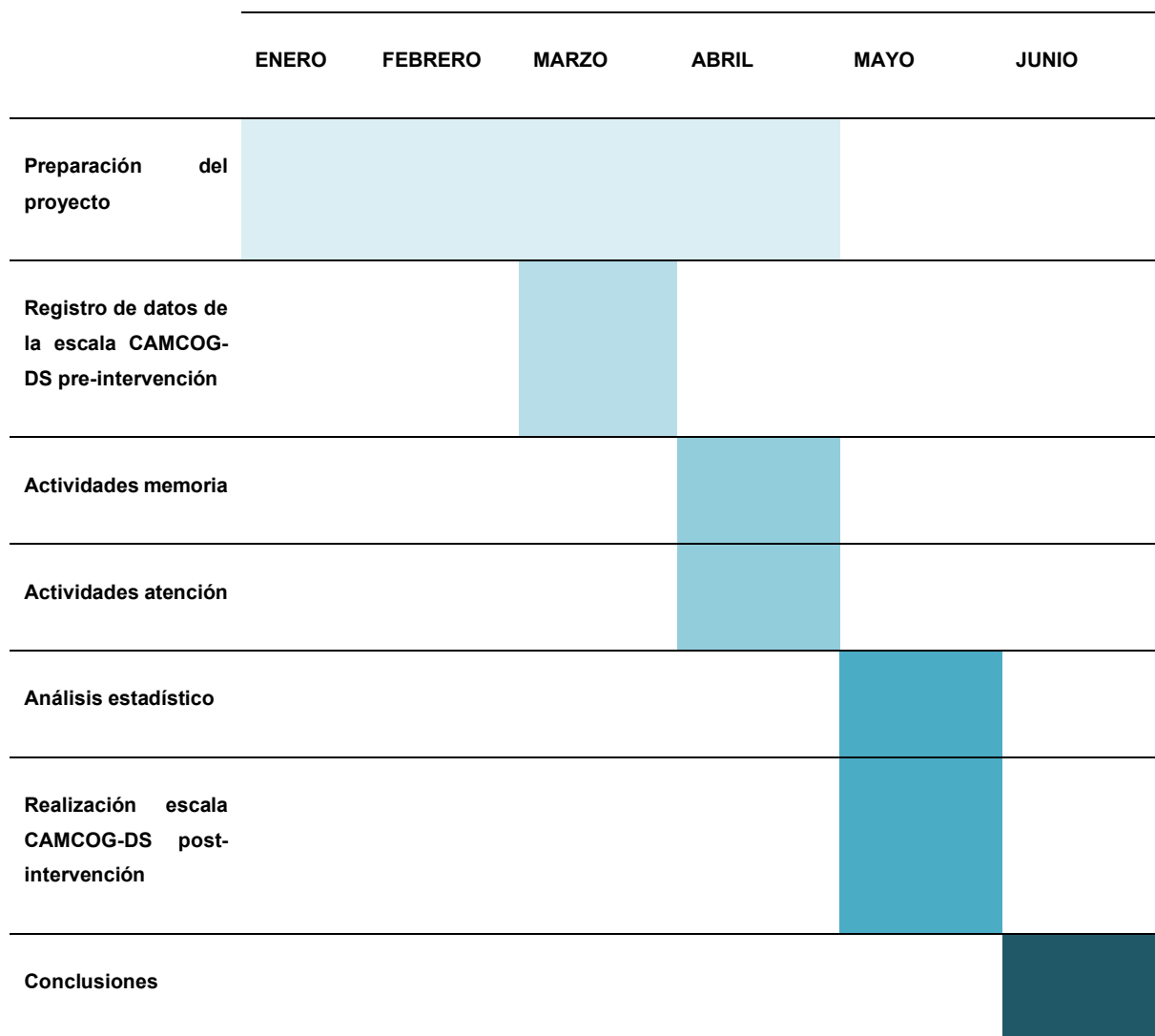
- Diseño del estudio. Se deben definir los objetivos de la investigación a realizar y determinar el tipo de estudio que se pretende llevar a cabo.
- Reclutamiento de participantes. Obtener el consentimiento informado por parte de los usuarios que cumplan los criterios de inclusión y exclusión expuestos.
- Desarrollo de talleres de estimulación cognitiva. Es esencial diseñar y organizar los contenidos que componen los talleres, asegurando que son accesibles y adecuados.
- Implementación de las actividades. Se debe de poner en práctica los talleres de estimulación cognitiva seleccionados.
- Evaluar y recoger los datos. Hay que aplicar pruebas y distintas herramientas de evaluación para poder medir la memoria y atención de forma previa posteriormente a la intervención.
- Analizar los resultados. Analizar los datos obtenidos a través de métodos estadísticos o cualitativos e interpretarlos.
- Redactar el informe final. Se debe de recoger un resumen que incluya todas las partes del trabajo. Además, de las recomendaciones basadas en la evidencia.
- Difusión de los resultados. Realizar presentaciones o distintas herramientas para poder compartir los resultados, además, de considerar la publicación en distintas conferencias o revistas científicas.

## **7. PLAN DE TRABAJO Y CRONOGRAMA**

El estudio tendrá una duración sujeta a modificaciones en función de la realización del proyecto, pero la duración predeterminada es de un semestre. La recogida de datos de la escala CAMCOG-DS se realizará en una sesión de aproximadamente de una hora. Este tiempo estará destinado a la realización de las preguntas de la escala CAMCOG-DS (se encuentra más detallada en los anexos). Posteriormente se ejecutarán las fichas FIAPAM con los apartados correspondientes de memoria y atención en su totalidad. Se procederá a la recogida de los datos tras la segunda administración de la escala CAMCOG-DS y se elaborarían las conclusiones. Se realizarán todas estas prácticas en la Fundación Asindown tras haber superado el Comité Ético.

**Figura 5.**

*Cronograma de actividades*



*Nota.* Elaboración propia. Tamaño ampliado en Anexo 6.

## **8. RECURSOS Y PRESUPUESTO**

- **Humanos:**

Este tipo de intervenciones serán realizadas por un enfermero, el cuál será el encargado de impartir y realizar dicho proyecto, así cómo, de poder contactar con el centro para llevarlo a cabo.

- **Materiales:**

- Consentimientos informados: Se entregará a cada padre, madre o tutor legal, con la finalidad, de poder impartir las sesiones con los usuarios.
- Cuestionarios de evaluación: Se llevarán a cabo dos cuestionarios, uno previo a la realización de las sesiones (actividades para mejora de atención y memoria) y otro tras finalizar para evaluar si existe algún cambio significativo. Se administrará la escala CAMCOG-DS. Esta escala estaría realizada de forma previa en cada usuario en un plazo de máximo 1 año para poder tener validez, se usarían los datos plasmados anteriormente.

Después, se realizarán las fichas de FIAPAM, actividades de mejora de atención y memoria. Para finalizar, se volverá a pasar la escala CAMCOG en los usuarios para analizar la evolución.

- Fichas FIAPAM
- Bolígrafos y folios: Facilitados por la universidad
- Sobres: Necesario para la realización de la escala CAMCOG-DS.
- Reloj de bolsillo: Necesario para la realización de la escala CAMCOG-DS.

A continuación, se muestra la tabla resumen de los recursos materiales necesarios. Esta tabla se contabilizará como ejemplo a 20 usuarios:

**Tabla 5.**

*Recursos materiales utilizados*

| Producto                           | Cantidad      | Precio/unidad | Total |
|------------------------------------|---------------|---------------|-------|
| Consentimientos informados         | 20            | 0,05€         | 1€    |
| Cuestionario previo a las sesiones | 20            | 0,05€         | 1€    |
| Cuestionario de evaluación         | 20            | 0,05€         | 1€    |
| Fichas FIAPAM                      | 70 · 20= 1400 | 0,05€         | 70€   |
| Sobres                             | 2             | 0,15€         | 0,3€  |
| Reloj de bolsillo                  | 1             | 3,99€         | 3,99€ |

*Nota:* Elaboración propia

## **9. RESULTADOS ESPERADOS Y UTILIDAD PRÁCTICA**

### **9.1. Resultados esperados:**

Uno de los principales objetivos de los talleres de estimulación cognitiva es analizar si existen mejoras estadísticamente significativas en las dichas funciones, especialmente, en los procesos de atención y memoria. Se pretende encontrar mejora en la memoria a corto y largo plazo, además, de en otros aspectos relacionados con la parte cognitiva. También, presenta como finalidad desarrollar habilidades cognitivas específicas, como, por ejemplo, recuerdo de información mediante diferentes tipos de estrategias y junto con la organización de recursos.

Además, se debe optar a poder obtener una mayor autonomía en sus actividades cotidianas y mejora en el bienestar psicológico, con un aumento de autoestima y disminuyendo los sentimientos de decepción relacionados con las posibles limitaciones cognitivas.

Por último, se pretende que este tipo de intervenciones estén relacionadas con los ODS, fundamentalmente por el 3, 4 y 11. Es necesario que actualmente tengan una relación ya que se podrá permitir una óptima inclusión por parte de este colectivo en la sociedad respaldado a nivel mundial.

### **9.2 Utilidad práctica:**

Su utilidad práctica principal es su posible aplicación terapéutica, ya que los resultados en el caso de ser positivos podrían emplearse por diferentes profesionales de la salud, educadores o incluso terapeutas ocupacionales, para poder diseñar a partir de esta base

programas, incluso más personalizados y eficaces para cada usuario. Además, permite la creación de herramientas específicas e individualizadas que podrían ayudar de forma óptima en la implantación.

Otra parte fundamental, sería un aumento en la calidad de vida en dichos usuarios para poder optar a tener una vida más independiente y con ello, un aumento de satisfacción de su vida diaria.

Por último, se pretende obtener relevancia a nivel de políticas públicas para promover la implantación de programas de estimulación cognitiva en los diferentes entornos educativos y sociales con la finalidad de alcanzar la concienciación y sensibilización de este colectivo en la sociedad, para facilitar su inclusión social y disminuir los prejuicios existentes. Para ello, se podrían desarrollar métodos innovadores o tecnológicos que faciliten su cumplimiento.

### **9.3. Limitaciones del estudio:**

Una de las limitaciones más relevantes en el estudio presente, ha sido que este proyecto se encuentre comprendido en el marco cronológico que abarca la asignatura de Trabajo de Final de Grado (TFG). Se dispone únicamente de un curso académico, comprendido entre las fechas de septiembre de 2024 hasta mayo de 2025 para poder completar todas las fases del estudio. Además, se debe de tener en cuenta que debido a este recurso limitado se ha optado por un tipo de muestreo de la población de conveniencia, lo que facilita su fácil acceso a dicha población, pero perdiendo evidencia científica, ya que no es un muestreo aleatorio.

Otra limitación sería el solapamiento con otro tipo de proyectos que se estén realizando con la Fundación de Asindown y, por tanto, podrían verse alterados los resultados obtenidos.

Por último, otra de las limitaciones es a nivel burocrático. Al tratarse de un proyecto de investigación, se ha observado que hay muchos trámites necesarios que realizar previo al desarrollo del proyecto. Debe de aprobarse por un Comité de Ética e Investigación y por parte de la Comisión de Investigación de la Escuela de Doctorado e Investigación de la Universidad Europea, además, del cumplimiento del Consentimiento Informado por parte de los tutores legales. Todos estos factores, también se ven influenciados con el recurso del tiempo disminuido.

## 10. BIBLIOGRAFÍA

Adiego, B., Antolín, E., Arenas, J., Carreras, E., Comas, C., Delgado, J.L., Maiz, N., Gil, M.M., Molina, F., Puertyo, B., Sainz, J.A., Santacruz, B. & Plasencia, W. (2018). Cribado y diagnóstico precoz de anomalías genéticas. *Programa Obstétrico Ginecológico*, 61(6), 605–629. <https://doi.org/10.1016/j.lab>

Alonso, M.J. (2017). Derechos en educación. *Fundación iberoamericana Down*. <https://www.down21.org/area-juridica/123-legislacion-espanola/1198-derechos-en-educacion.html>

Amador-Marín, B., & Guerra-Martín, M. D. (2017). Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gaceta sanitaria*, 31(2), 154–160. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.09.006>

Antonarakis, S. E., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., Sherman, S. L., & Reeves, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature reviews. Disease primers*, 6(1), 9. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>

Artigas López, M. (s.f). Síndrome de Down (trisomía 21). *AEPED*, 6, 37-43. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>



Benejam, B., Aranha, M. R., Videla, L., Padilla, C., Valldeneu, S., Fernández, S., Altuna, M., Carmona-Iragui, M., Barroeta, I., Iulita, M. F., Montal, V., Pegueroles, J., Bejanin, A., Giménez, S., González-Ortiz, S., Videla, S., Bartrés-Faz, D., Alcolea, D., Blesa, R., Lleó, A., & Fortea, J. (2022). Neural correlates of episodic memory in adults with Down syndrome and Alzheimer's disease. *Alzheimer's research & therapy*, 14(1), 123. <https://doi.org/10.1186/s13195-022-01064-x>

Blanco-Montaña, A., Ramos-Arenas, M., Yerena-Echevarría, B. A., Miranda-Santizo, L. D., Ríos-Celis, A. L., Dorantes-Gómez, A. T., Morato-Rangel, A. J., Meza-Hernández, J. A., Acosta-Saldívar, E. D., Aguilar-Castillo, C. D., & Cárdenas-Conejo, A. (2023). Factores de riesgo en el origen del síndrome de Down. *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 61(5), 638–644. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8316459>

Borrel, J. M., & Serés, A. (2016). Dudas genéticas sobre el síndrome de Down. *Down España*. [https://www.sindromedown.net/storage/2016/12/dudas\\_gen%C3%A9ticas\\_01-1.pdf](https://www.sindromedown.net/storage/2016/12/dudas_gen%C3%A9ticas_01-1.pdf)

Breuil, V., De Rotrou, J., Forette, F., Tortrat, D., Ganansia-Ganem, A., Frambourt, A., Florence, M., & Boller, F. (1994). Cognitive stimulation of patients with dementia: Preliminary results. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(3), 211–217. <https://doi.org/10.1002/gps.930090306>

de Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2021). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *European Journal of Human Genetics: EJHG*, 29(3), 402–410. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>

De-Paula, V. J., Radanovic, M., Diniz, B. S., & Forlenza, O. V. (2012). Alzheimer's disease. *Sub-cellular biochemistry*, 65, 329–352. [https://doi.org/10.1007/978-94-007-5416-4\\_14](https://doi.org/10.1007/978-94-007-5416-4_14)

Deus, J. (2006). Estimulación cognitiva en demencias; eficacia o placebo. *Informaciones psiquiátricas*, 184. [https://www.informacionespsiquiatricas.com/anteriores/info\\_2006/02\\_184\\_05.htm](https://www.informacionespsiquiatricas.com/anteriores/info_2006/02_184_05.htm)

Federación Down Galicia. (2024). Estadísticas del síndrome de Down en España. *Down Galicia*. <https://downgalicia.org/es/2024/04/24/estadisticas-sindrome-de-down-en-espana/>

Fernández Morales, A.D. (2016). Aspectos generales sobre el Síndrome de Down. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 2(1), 33- 38. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6941140>

Flickr, S. (2025). ¿Cuáles son los tratamientos comunes para el síndrome de Down? *NICHD Español*. <http://espanol.nichd.nih.gov/> website: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/tratamientos>

Forstmeier, S., Maercker, A., Savaskan, E., & Roth, T. (2015). Cognitive behavioural treatment for mild Alzheimer's patients and their caregivers (CBTAC): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1), 526. <https://doi.org/10.1186/s13063-015-1043-0>

Fortea, J., Zaman, S. H., Hartley, S., Rafii, M. S., Head, E., & Carmona-Iragui, M. (2021).

Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia.

*The Lancet. Neurology*, 20(11), 930–942. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00245-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00245-3)

Fonseca, L.M., Ball, S.L., Holland, A.J. (2018). The Cambridge Examination for Mental Disorders

of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities

(CAMDEX-DS). En V. Prasher (Ed.), *Neuropsychological Assessments of Dementia*

in Down Syndrome and Intellectual Disabilities. Springer, Cham.

[https://doi.org/10.1007/978-3-319-61720-6\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-319-61720-6_7)

García-Alberca J. M. (2015). Cognitive intervention therapy as treatment for behaviour disorders

in Alzheimer disease: evidence on efficacy and neurobiological

correlations. *Neurologia (Barcelona, Spain)*, 30(1), 8–

15. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.10.002>

Gabarda Gómez, I. & Campos Cebrián M. (2021). Fundación Asindown, entrevista a su

director. *RINED: Revista de Recursos para la Inclusión Educativa*, 1(1), 93–

98. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8045904>

Gra Menéndez, S., Padrón Pérez, N., & Llibre Rodríguez, J. de J. (2002). Péptido beta amiloide, proteína Tau y enfermedad de Alzheimer. *Revista cubana de investigaciones biomédicas*, 21(4), 253–261.  
[https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=http://scielo.sld.cu/scielo.php%3Fscript%3Dsci\\_arttext%26pid%3DS0864-03002002000400006&ved=2ahUKEwic1rWD1fiMAxVTKvsDHZuxAz0QFnoECBYQAAQ&usq=AOvVaw0clK\\_3ZLR2vWCPDOej\\_mQo](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=http://scielo.sld.cu/scielo.php%3Fscript%3Dsci_arttext%26pid%3DS0864-03002002000400006&ved=2ahUKEwic1rWD1fiMAxVTKvsDHZuxAz0QFnoECBYQAAQ&usq=AOvVaw0clK_3ZLR2vWCPDOej_mQo)

Goss-Samson, Mark A. (2018). Análisis estadístico con JASP: una guía para estudiantes. FUOC.  
<http://hdl.handle.net/10609/102926>

Hefti, E., & Blanco, J. G. (2017). Pharmacotherapeutic considerations for individuals with down syndrome. *Pharmacotherapy*, 37(2), 214–220. <https://doi.org/10.1002/phar.1880>

Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. (s.f.). Enfermedad de Alzheimer. Recuperado el 27 de abril de 2025, de <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer/enfermedad-alzheimer>

Justo-Henriques, S. I., Otero, P., Torres, A. J., & Vázquez, F. L. (2021). Effect of long-term individual cognitive stimulation intervention for people with mild neurocognitive disorder. *Revista de neurología*, 73(4), 121–129. <https://doi.org/10.33588/rn.7304.2021114>

Knapp, M., Thorgrimsen, L., Patel, A., Spector, A., Hallam, A., Woods, B., & Orrell, M. (2006). Cognitive stimulation therapy for people with dementia: cost-effectiveness analysis. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 188(6), 574–580. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.105.010561>

Kumar, A., Sidhu, J., Lui, F., & Tsao, J. W. (2025). Alzheimer disease. En *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK499922/>

Lirio Casero, J & García Pérez. (2014). Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. *Pediatría Integral*, 18(8), 539-549. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-10/protocolo-de-seguimiento-del-sindrome-de/>

Malea Fernández, I., García Ramos, R., Corbí Caro, P., Alemany Peñarrubia, C., Fernández O'Donnell, C. & Castelló Pomares, M.L. (). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Revista Española de Pediatría Clínica e investigación*, 68(6), 409-413. [https://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cNoticias/12\\_1\\_revista\\_1.pdf#page=7](https://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cNoticias/12_1_revista_1.pdf#page=7)

Manual MSD. (s.f.). Algunas complicaciones del síndrome de Down. *Manual MSD versión para el público general*. [https://www.msdmanuals.com/es/hogar/multimedia/table/algunas-complicaciones-del-s%C3%ADndrome-de-down&#8203;::contentReference\[oaicite:3\]{index=3}](https://www.msdmanuals.com/es/hogar/multimedia/table/algunas-complicaciones-del-s%C3%ADndrome-de-down&#8203;::contentReference[oaicite:3]{index=3})

Mayo Clinic. (2024). Síndrome de Down: síntomas y causas. *Mayo Clinic*. [https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977:contentReference\[oaicite:3\]{index=3}](https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977:contentReference[oaicite:3]{index=3})

Ministerio de Sanidad. (s.f.). Indicadores clave del Sistema Nacional de Salud. Recuperado el 27 de abril de 2025, de <https://inclasns.sanidad.gob.es/report/population/>

Miranda-Castillo, C., Mascayano, F., Roa, A., Maray, F., & Serraino, L. (2013). Implementación de un programa de estimulación cognitiva en personas con demencia tipo Alzheimer: un estudio piloto en chilenos de la tercera edad. *Universitas Psychologica*, 12(2), 445-455. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672013000200012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672013000200012&script=sci_arttext)

Organización de las Naciones Unidas. (2015). Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. *Naciones Unidas*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>

Organización de las Naciones Unidas. (2015). Objetivo 4: Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos. *Naciones Unidas*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/education/>

Organización de las Naciones Unidas. (2015). Objetivo 11: Lograr que las ciudades y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles. *Naciones*

*Unidas*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/cities/>

Pirámide de la población empadronada en España. (2002). Instituto Nacional de Estadística.

<https://www.ine.es/covid/piramides.htm>

Rai, H., Yates, L., & Orrell, M. (2018). Cognitive Stimulation Therapy for Dementia. *Clinics in*

*geriatric medicine*, 34(4), 653–665. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2018.06.010>

Riedel, B. C., Thompson, P. M., & Brinton, R. D. (2016). Age, APOE and sex: Triad of risk of

Alzheimer's disease. *The Journal of steroid biochemistry and molecular biology*,

160, 134–147. <https://doi.org/10.1016/j.jsbmb.2016.03.012>

Rivera Víquez, R. (2012). *FIAPAM: Un movimiento asociativo* (Documento de trabajo).

*Federación Iberoamericana de Asociaciones de Personas Adultas Mayores*

(FIAPAM). <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/11/FIAPAM-un-movimiento->

[asociativo.pdf](https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/11/FIAPAM-un-movimiento-asociativo.pdf)

Rozalem Aranha, M., Iulita, M. F., Montal, V., Pegueroles, J., Bejanin, A., Vaqué-Alcázar, L., Grothe, M. J., Carmona-Iragui, M., Videla, L., Benejam, B., Arranz, J., Padilla, C., Valldeneu, S., Barroeta, I., Altuna, M., Fernández, S., Ribas, L., Valle-Tamayo, N., Alcolea, D., González-Ortiz, S., Bargalló, N., Zetterberg, H., Blennow, K., Blesa, R., Wisniewski, T., Busciglio, J., Cuello, A.C., Lleó, A., & Fortea, J. (2023). Basal forebrain atrophy along the Alzheimer's disease continuum in adults with Down syndrome. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 19(11), 4817–4827. <https://doi.org/10.1002/alz.12999>

Sardinero Peña, A. (2013). *Cuaderno de introducción y ejemplos: Estimulación cognitiva para adultos*. FIAPAM. <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/07/muestra.pdf>

Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry*, 183(3), 248–254. <https://doi.org/10.1192/bjp.183.3.248>

Soria Lopez, J. A., González, H. M., & Léger, G. C. (2019). Alzheimer's disease. *Handbook of clinical neurology*, 167, 231–255. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-804766-8.00013-3>

Suciu, I. D., Toader, O. D., Galeva, S., & Pop, L. (2019). Non-Invasive Prenatal Testing beyond Trisomies. *Journal of medicine and life*, 12(3), 221–224. <https://doi.org/10.25122/jml-2019-0053>



Valenzuela, P. L., Castillo-García, A., Morales, J. S., de la Villa, P., Hampel, H., Emanuele, E., Lista, S., & Lucia, A. (2020). Exercise benefits on Alzheimer's disease: State-of-the-science. *Ageing research reviews*, 62, 101-108.  
<https://doi.org/10.1016/j.arr.2020.101108>

Woods, B., Rai, H. K., Elliott, E., Aguirre, E., Orrell, M., & Spector, A. (2023). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1(1). <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD005562.pub3/full?highlightAbstract=estimacion%7Ccognitiva%7Ccognitiv%7Cy%7Co>

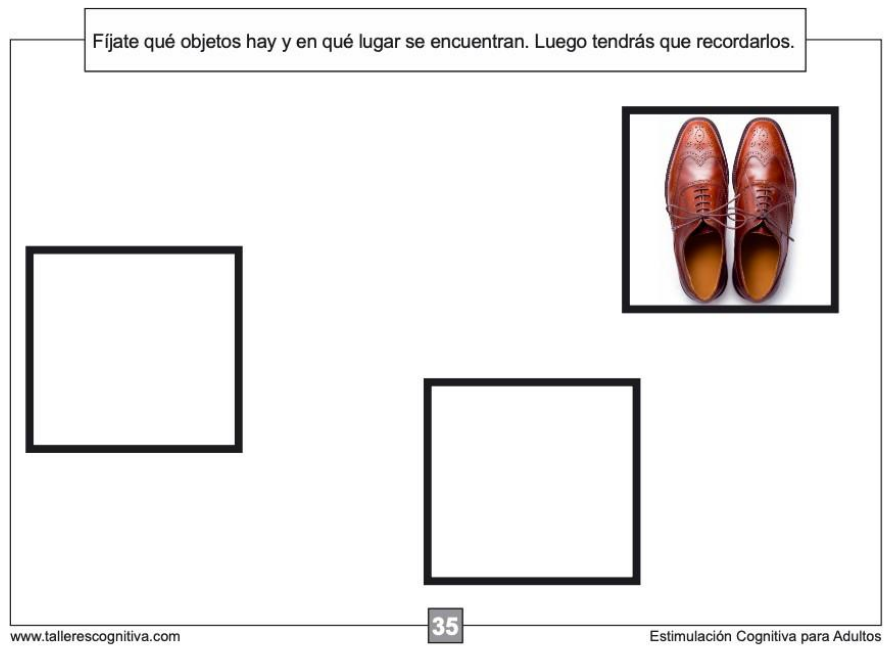
Zetterberg, H., & Blennow, K. (2017). Biomarkers for Alzheimer's disease: A comprehensive review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 55(3), 551–567. <https://doi.org/10.3233/JAD-161277>

## 11. ANEXOS

### Anexo 1: Fichas FIAPAM

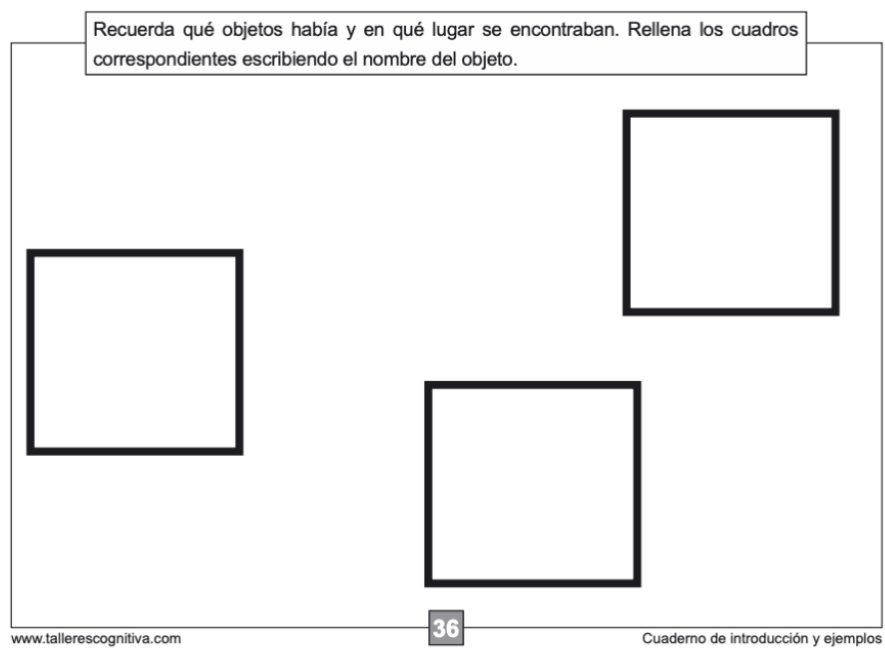
Fichas estimulación cognitiva (Memoria)

Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.



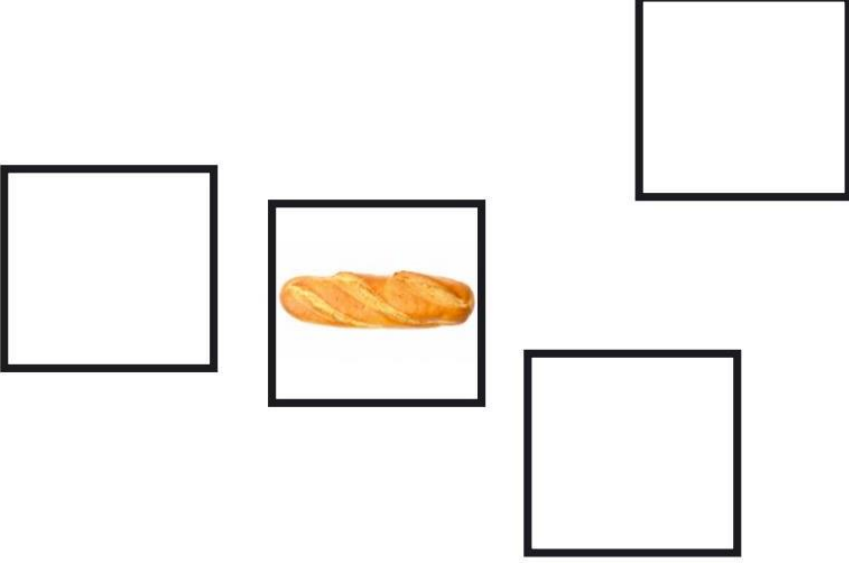
www.tallerescognitiva.com 35 Estimulación Cognitiva para Adultos

Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.



www.tallerescognitiva.com 36 Cuaderno de introducción y ejemplos

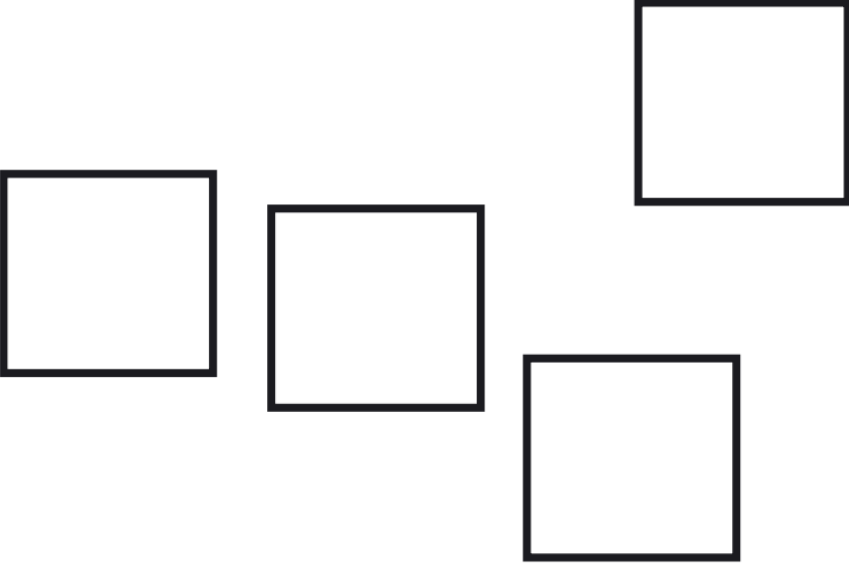
Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.



A 3x3 grid with one cell containing a loaf of bread. The grid is used for a memory exercise.

www.tallerescognitiva.com **37** Estimulación Cognitiva para Adultos

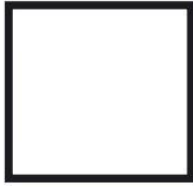
Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.



A 3x3 grid with all cells empty. The grid is used for a memory exercise.

www.tallerescognitiva.com **38** Cuaderno de introducción y ejemplos

Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.



39

www.tallerescognitiva.com

Estimulación Cognitiva para Adultos

Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.



40

www.tallerescognitiva.com

Cuaderno de introducción y ejemplos

Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.

www.tallerescognitiva.com

41

Estimulación Cognitiva para Adultos

Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.

www.tallerescognitiva.com

42

Cuaderno de introducción y ejemplos

Fíjate qué objetos hay y en qué lugar se encuentran. Luego tendrás que recordarlos.

www.tallerescognitiva.com

43

Estimulación Cognitiva para Adultos

Recuerda qué objetos había y en qué lugar se encontraban. Rellena los cuadros correspondientes escribiendo el nombre del objeto.

www.tallerescognitiva.com

44

Cuaderno de introducción y ejemplos

## Fichas estimulación cognitiva (Atención)

Rodea con círculos todos los plátanos que encuentres como este:

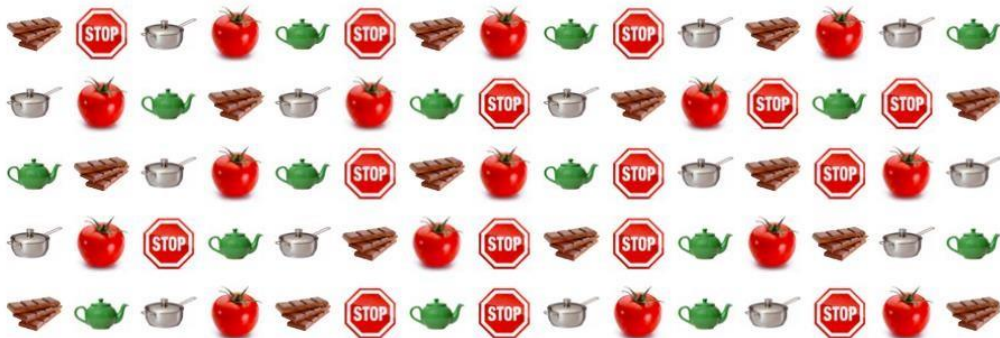


www.tallerescognitiva.com

02

Cuaderno de introducción y ejemplos

Rodea con círculos todas las teteras que encuentres como esta:



www.tallerescognitiva.com

03

Estimulación Cognitiva para Adultos

Rodea con círculos todos los números que encuentres como este:



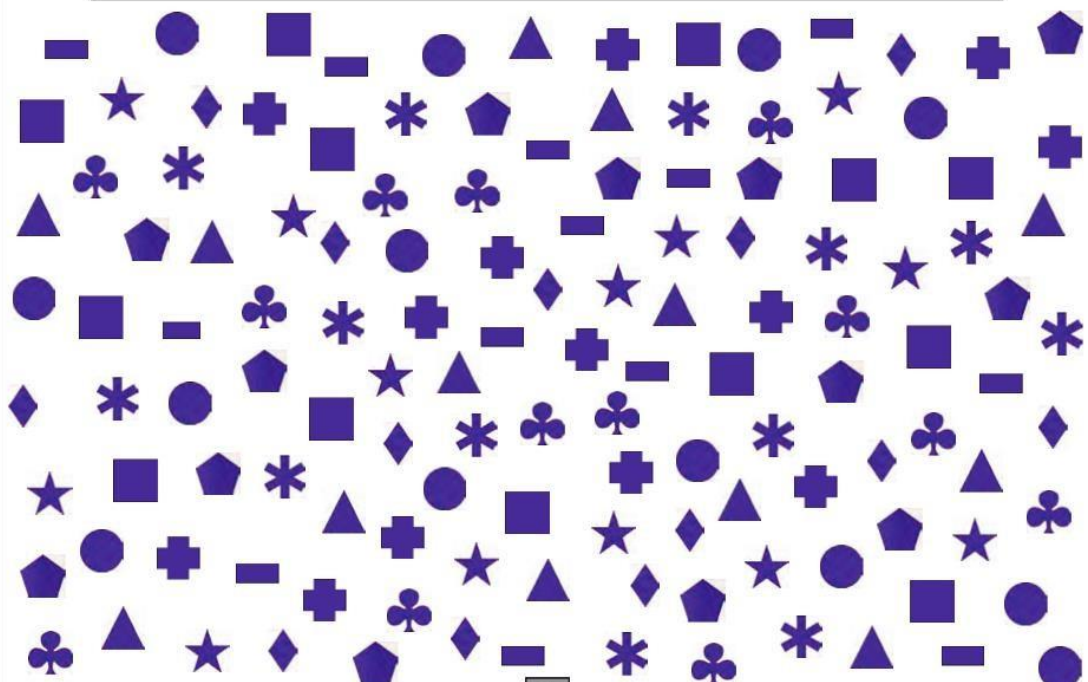
|   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 6 | 1 | 7 | 5 | 0 | 4 | 9 | 8 | 0 | 7 | 6 | 8 | 9 | 8 | 0 |
| 4 | 9 | 0 | 3 | 2 | 1 | 7 | 5 | 2 | 8 | 4 | 3 | 5 | 7 | 3 |
| 7 | 5 | 2 | 8 | 6 | 8 | 5 | 1 | 4 | 5 | 1 | 0 | 2 | 3 | 9 |
| 9 | 2 | 8 | 1 | 7 | 3 | 4 | 6 | 9 | 2 | 9 | 7 | 4 | 6 | 4 |
| 3 | 0 | 3 | 9 | 8 | 9 | 2 | 3 | 7 | 6 | 3 | 6 | 0 | 2 | 1 |
| 8 | 7 | 6 | 2 | 3 | 7 | 6 | 9 | 8 | 3 | 5 | 2 | 1 | 5 | 8 |
| 1 | 6 | 1 | 0 | 4 | 0 | 1 | 2 | 1 | 9 | 7 | 9 | 8 | 1 | 5 |
| 0 | 3 | 4 | 7 | 9 | 5 | 8 | 0 | 5 | 4 | 0 | 4 | 7 | 9 | 2 |
| 5 | 8 | 5 | 6 | 1 | 2 | 3 | 7 | 3 | 1 | 2 | 1 | 6 | 4 | 6 |
| 2 | 4 | 9 | 4 | 5 | 6 | 0 | 4 | 6 | 0 | 8 | 5 | 3 | 0 | 7 |

04

www.tallerescognitiva.com

Cuaderno de introducción y ejemplos

Rodea con círculos todos los símbolos que encuentres como estos:



05

www.tallerescognitiva.com

Estimulación Cognitiva para Adultos



Rodea con círculos sólo los números que encuentres:

b j 6 r z j e 7 q 5 8 i k  
 0 w 7 k 6 d s 9 d 0 l 8 ñ 9 o 9 k  
 s 7 5 c 8 0 y 0 5 9 x 3 4 p 2 y h 6  
 3 q v 1 4 9 e 3 f x 1 4 p 6 y j p  
 6 a 2 6 1 c 9 0 z 1 i n 2 8 g 7 j p  
 4 2 f 8 6 0 m 2 5 3 5 w 5 u 4 2 3  
 k r 8 a 0 b 2 8 g t 8 5 7 o 8 b 6  
 7 4 5 6 3 s h 7 9 v r h f 8 q 7 o  
 l 3 l 1 g 9 4 7 d 3 4 0 1 v w 9 1  
 9 t 5 u 2 n 3 1 3 4 m y 6 a 0 t i  
 z 0 m n 5 6 u 4 ñ 1 e 2 7 ñ 0 x

www.tallerescognitiva.com

06

Cuaderno de introducción y ejemplos

Rodea con un círculo las imágenes que se repiten en cada fila:

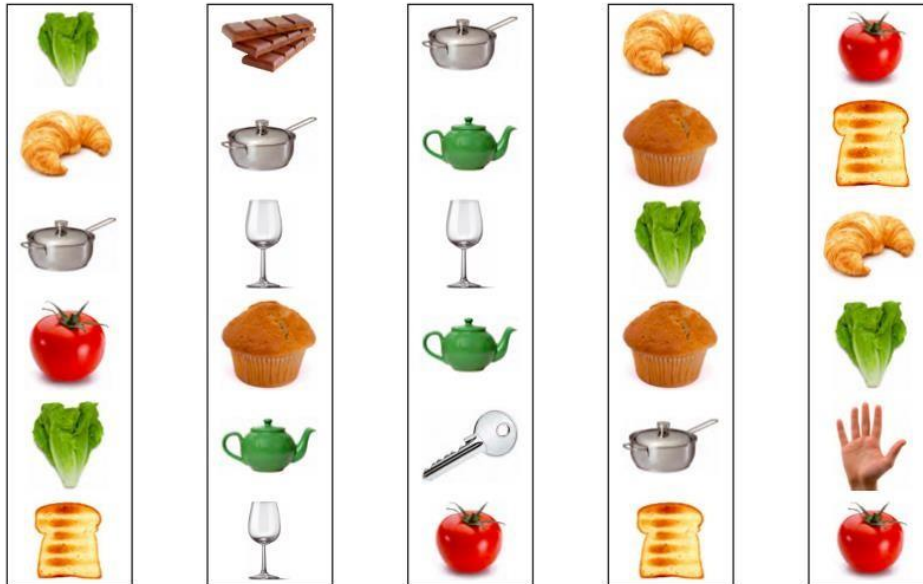


www.tallerescognitiva.com

07

Estimulación Cognitiva para Adultos

Rodea con un círculo las imágenes que se repiten en cada columna:



Rodea con círculos las imágenes que se repiten:



Rodea con un círculo las letras que se repiten en cada fila:

**f g u n m h u v**

**r t x s r j k ñ**

**q g b d p t ñ p**

**x z s r h u x n**

**s a e a u d o i**

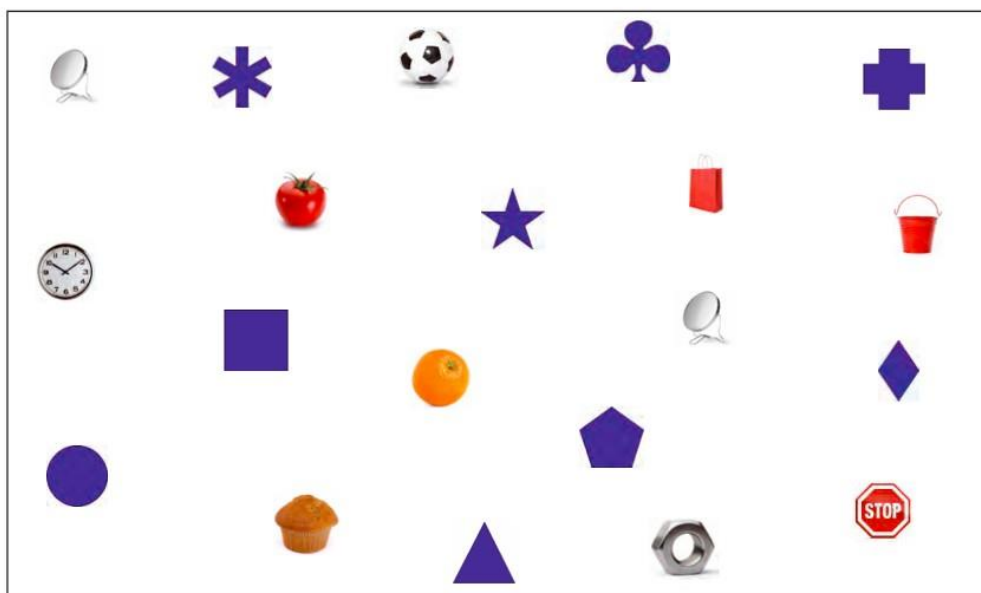
**z s d c o p h c**

10

www.tallerescognitiva.com

Cuaderno de introducción y ejemplos

Rodea con un círculo las imágenes o símbolos que se repiten:



11

www.tallerescognitiva.com

Estimulación Cognitiva para Adultos

## Anexo 2. Diagrama de Gantt

|                                              | 2024 |      | 2025 |      |      |      |      |      |
|----------------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
|                                              | NOV. | DIC. | ENE. | FEB. | MAR. | ABR. | MAY. | JUN. |
| <b>Elección del tutor y tema del TFG</b>     |      |      |      |      |      |      |      |      |
| <b>Introducción (Revisión Bibliográfica)</b> |      |      |      |      |      |      |      |      |
| <b>Hipótesis y objetivos</b>                 |      |      |      |      |      |      |      |      |
| <b>Metodología (Diseño del estudio)</b>      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| <b>Equipo investigador y funciones</b>       |      |      |      |      |      |      |      |      |
| <b>Cronograma</b>                            |      |      |      |      |      |      |      |      |
| <b>Recursos y presupuesto</b>                |      |      |      |      |      |      |      |      |

|                                |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <b>Entrega<br/>memoria TFG</b> |  |  |  |  |  |  |  |  |
| <b>Defensa TFG</b>             |  |  |  |  |  |  |  |  |

### **Anexo 3. Subescala CAMCOG-DS**

La escala CAMCOG-DS es una escala con derechos de autor, por tanto, por privacidad no se puede adjuntar en su totalidad.

Queda a disposición del tribunal si desean ampliar información sobre preguntas del examen. Adjunto correo electrónico: andyluteruel2002@gmail.com

### **ATENCIÓN / CONCENTRACIÓN**

#### **195) Me gustaría que contara hasta veinte.**

*Anote el mayor número alcanzado antes de cometer un error: \_\_\_\_\_*

Recodifique la puntuación para CAMCOG:

0 puntos: <5

1 punto: 5-9

2 puntos: 10-14

3 puntos: 15-19

4 puntos: 20

**196)** Levante el primer, el segundo y el tercer dedo de la mano y diga: ***Mire mis dedos. Fíjese, estoy levantando tres dedos.*** Luego levante el primer dedo: ***Ahora estoy levantando un dedo.***

Luego levante el primer y el segundo dedo: ***Ahora cuente mis dedos. Exacto, dos dedos.***

Luego levante solo el primer dedo. Si el evaluado no cuenta los dedos espontáneamente, diga:

***Quiero que cuente mis dedos, continúe contando, no pare.***

*Marque cada presentación que es contada espontáneamente:*

Dos dedos: 1er y 2o dedo

Un dedo: 1er dedo

Tres dedos: 1er, 2o y 3er dedo Un dedo: 5o dedo

Cuatro dedos: 1er, 2o, 3er y 4o dedo

*Puntúe como se describe:*

2 – Todo correcto (sin ayuda)

1 – Una ayuda

0 – Más de una ayuda

### **MEMORIA Aprendizaje intencional**

**211) Muestre la fotografía de Juan García del cuaderno de estímulos. ¿Cuál era el nombre de este hombre?**

2 - Nombre entero correcto

1 - Parcialmente correcto

0 - Incorrecto

**212) ¿Cuál era su dirección? ¿Dónde vivía?**

*Marque cada ítem recordado y anote el número de respuestas correctas en la casilla "Total".*

Calle Norte No 42 Sevilla

**Anexo 4. Consentimiento Informado**

**MODELO HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE O REPRESENTANTE LEGAL**

**Título del estudio:** Mejora de la memoria y la atención en personas adultas con síndrome de down mediante talleres de estimulación cognitiva.

**Promotor:** Universidad Europea de Valencia.

**Investigador principal:** María Zacarés Herrero

**Alumno responsable:** Andrea Luengo San Pedro

Le invitamos a participar en una investigación sobre la importancia de la estimulación cognitiva en usuarios con Síndrome de Down para mejorar la memoria y la atención.

Antes de decidir si desea participar en este estudio, es importante que entienda por qué es necesaria esta investigación, lo que va a implicar su participación, cómo se va a utilizar su información y sus posibles beneficios, riesgos y molestias. Por favor, tómese el tiempo necesario para leer atentamente la información proporcionada a continuación.

Si tiene alguna duda, póngase en contacto con Andrea Luengo San Pedro a través de [andyluteruel2002@gmail.com](mailto:andyluteruel2002@gmail.com)

**1. ¿Cuál es el motivo del estudio?**

El motivo del estudio es poder analizar si hay una mejoría en la atención y memoria en usuarios con síndrome de Down tras la aplicación de unas fichas de estimulación cognitiva específica.

**2. Participación voluntaria y retirada del estudio**

La participación en este estudio es voluntaria, por lo que puede decidir no participar. En caso de que decida participar, puede retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento. En caso de que usted decidiera abandonar el estudio, puede hacerlo permitiendo el uso de los datos obtenidos hasta ese momento para la finalidad del estudio, o si fuera su voluntad, todos los registros y datos serán borrados de los ficheros informáticos.

**3. ¿Quién puede participar en el estudio?**

El estudio se realizará en voluntarios adultos. El reclutamiento de los participantes será a través de solicitud de participación. Si acepta participar, usted va a formar parte de un estudio en el que se incluirán usuarios que presenten Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down.

#### **4. ¿En qué consiste este estudio?**

Se llevará a cabo para poder observar si tras la aplicación de determinadas fichas de estimulación cognitiva, centrándose especialmente en el área de memoria y de atención se observa un beneficio respecto al inicio. Para ello se pasará la escala CAMCOG-DS. Esta escala valora diversas áreas, en este caso, se centrará de forma específica en el área de memoria y atención. Tras la obtención de los resultados, se aplicarán fichas específicas de estimulación cognitiva. Las fichas son de FIAPAM, una asociación específica.

Posteriormente tras la realización de las fichas, se volverá a realizar de nuevo la escala para observar los cambios que se hayan podido producir.

#### **5. ¿Cómo se asigna la intervención?**

Es voluntaria.

#### **6. ¿En qué consiste mi participación? (participación del sujeto)**

Consistirá en la realización de una escala para analizar la base con la que cuenta dicho usuario y posteriormente, con la aplicación de fichas específicas de estimulación cognitiva centrándose especialmente en el área de memoria y atención. El usuario tendrá que rellenar dichas fichas.

#### **7. ¿Cómo se accederá a mi historial clínico y con qué fines?**

Únicamente se accederá a las puntuaciones obtenidas en las escalas con la finalidad de poder observar si ha habido una mejoría, mantenimiento o pérdida.

#### **8. ¿Cuáles son los posibles beneficios y riesgos derivados de mi participación en el estudio?**

Es posible que usted no obtenga ningún beneficio directo por participar en el estudio. No obstante, se prevé que la información que se obtenga pueda beneficiar en un futuro a otros usuarios y pueda contribuir a realizar un cambio de pensamiento en el profesional a la hora de aplicar diferentes técnicas de estimulación cognitiva. Al finalizar la investigación podrá ser informado, si lo desea, sobre los principales resultados y conclusiones generales del estudio. El estudio no supone ningún riesgo para su salud ya que para la toma adicional de los registros necesarios no se incurre en ninguna acción nociva ni perniciosa.

#### **9. ¿Quién tiene acceso a mis datos personales y cómo se protegen?**

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo con lo que



establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo su médico del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones, en caso de urgencia médica o requerimiento legal. Sólo se transmitirán a terceros y a otros países los datos recogidos para el estudio que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, número de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país. El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/ colaboradores, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de estos de acuerdo con la legislación vigente.

#### **10. ¿Recibiré algún tipo de compensación económica?**

No se prevé ningún tipo de compensación económica durante el estudio. Si bien, su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto.

#### **11. ¿Quién financia esta investigación?**

El promotor del estudio es el responsable de gestionar la financiación de este. Para la realización del estudio, el promotor de este ha firmado un contrato con el centro donde se va a realizar.

#### **12. Otra información relevante**

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y puede exigir la destrucción de sus datos y/o de todos los registros identificables, previamente retenidos, para evitar la realización de otros análisis. También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que se produzca o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

**CALIDAD CIENTÍFICA Y REQUERIMIENTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO:** Este estudio ha sido sometido al registro de la Comisión de la Investigación de la Universidad Europea de Madrid, Valencia y Canarias, que vela por la calidad científica de los proyectos de investigación que se llevan a cabo en el centro. Cuando la investigación se hace con personas, esta Comisión vela por el cumplimiento de lo establecido en la Declaración de Helsinki y la normativa legal vigente sobre investigación biomédica (ley 14/2007, de junio de investigación biomédica) y ensayos

clínicos (R.D. 1090/2015 de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos).

## **ASPECTOS COMUNES EN LOS 4 ESTUDIOS**

### **1. ACCESO A DATOS PERSONALES Y COMO SERÁN PROTEGIDOS EN TODOS LOS ESTUDIOS**

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo con lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo su médico del estudio/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones, en caso de urgencia médica o requerimiento legal. Sólo se transmitirán a terceros y a otros países los datos recogidos para el estudio que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, número de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país. El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/ colaboradores, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de estos de acuerdo con la legislación vigente.

### **2. COMPENSACIÓN ECONÓMICA DE TODOS LOS ESTUDIOS**

La compensación económica no está prevista en este estudio, sin embargo, la información que obtengamos es el mayor beneficio del estudio.

### **3. FINANCIACIÓN ECONÓMICA DE TODOS LOS ESTUDIOS**

El promotor del estudio es el responsable de gestionar la financiación de este. Para la realización del estudio, el promotor de este ha firmado un contrato con el centro donde se va a realizar.

### **4. OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE PARA TODOS LOS ESTUDIOS:**

**REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO:** Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y puede exigir la destrucción de sus datos y/o de todos los registros identificables, previamente retenidos, para evitar la realización de otros análisis. También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que se produzca o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

## **DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN DE UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

Título del estudio:

D./Dña..... (nombre y apellidos).

Con DNI/NIE.....

Libre y voluntariamente

MANIFIESTO QUE:

- He sido informado suficientemente del objetivo del estudio.
- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- Estoy de acuerdo y acepto participar en el mismo voluntariamente durante todo el proceso y en las distintas pruebas que se lleven a cabo
- He sido informado de que los datos recogidos en este trabajo serán tratados confidencialmente, aplicándose la legislación vigente de protección de datos (Real Decreto 5/2018).
- Acepto que los datos derivados de mi participación puedan ser utilizados para la divulgación científica, siempre salvaguardando mi derecho a la intimidad. - Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Por tanto, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio detallado con la ayuda del personal que sea necesario con la debida cualificación y especialización.

Valencia, a .....de ..... de 201...

Firma del Participante

Firma del Investigador

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

## Anexo 5. Cronograma de actividades

|                                                 | FEBRERO | MARZO | ABRIL | MAYO | JUNIO |
|-------------------------------------------------|---------|-------|-------|------|-------|
| <b>PREPARACIÓN DEL PROYECTO</b>                 |         |       |       |      |       |
| <b>RECOGIDA DE DATOS DE LA ESCALA CAMCOG-DS</b> |         |       |       |      |       |
| <b>ACTIVIDADES MEMORIA</b>                      |         |       |       |      |       |
| <b>ACTIVIDADES ATENCIÓN</b>                     |         |       |       |      |       |
| <b>REALIZACIÓN DE ESCALA CAMCOG-DS</b>          |         |       |       |      |       |
| <b>CONCLUSIONES</b>                             |         |       |       |      |       |

