



**Universidad
Europea** VALENCIA

Grado en Enfermería

Curso 2023 - 2024

Trabajo Fin de Grado:

**ESTUDIO PILOTO SOBRE LA EFECTIVIDAD DEL
PROGRAMA OTTAWA PARA PERSONAS
ADULTAS CON SÍNDROME DE DOWN.**

Presentado por: Dña. Elena Guardiola Perales

Tutor: Dr. Jorge San José Tárrega

Agradecimientos

A mis padres y a mis hermanas, en especial a mi padre, allá donde estés, te quiero.

A mis amigas del pueblo y, sobre todo, a las de la universidad: Patri, Ana, Carmen, Rocío, María, Diana e Isa. Gracias por estos cuatro años.

Y a mi tutor, Jorge.

Gracias por todo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. RESUMEN.....	7
2. INTRODUCCIÓN.....	9
3. METODOLOGÍA.....	12
3.1 FASE PRE- EXPERIMENTAL.....	12
3.1.1 TIPO DE ESTUDIO.....	12
3.1.2 MENCIÓN DE LA LITERATURA ACTUALIZADA.....	12
3.1.3 PREGUNTA PICO.....	12
3.1.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	13
3.1.5 VARIABLES.....	13
3.1.6 PERMISOS.....	13
3.1.7 CRITERIOS DE ALEATORIZACIÓN Y DIFUSIÓN DE LA MUESTRA.....	14
3.1.8 RIESGO DE SESGOS.....	15
3.1.9 ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	15
3.1.10 DIAGRAMA DE GANTT.....	16
3.2 FASE EXPERIMENTAL.....	17
3.2.1 DESARROLLO DE PROYECTO.....	17
4. RESULTADOS.....	19
4.1. ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LOS PARÁMETROS FÍSICOS.....	19
4.2. ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LAS ESCALAS DE LAS AVD.....	22
4.3. ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LOS PARÁMETROS COGNITIVOS.....	25
5. DISCUSIÓN.....	27
5.1. ANÁLISIS DE LOS PARÁMETROS FÍSICOS.....	27
5.2. ANÁLISIS DE LAS ESCALAS DE LAS AVD.....	29
5.3. ANÁLISIS DE LOS PARÁMETROS COGNITIVOS.....	32
5.4. LIMITACIONES.....	34
5.5. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	35
5.6. IMPLICACIÓN PRÁCTICA.....	35
6. CONCLUSIONES.....	36
7. BIBLIOGRAFÍA.....	37
8. ANEXOS.....	41
ANEXO 1. PROGRAMA DE EJERCICIOS OTTAWA.....	41
ANEXO 2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	43
ANEXO 3. TEST <i>TIMED UP AND GO</i>	44
ANEXO 4. ÍNDICE BARTHEL.....	44
ANEXO 5. ESCALA LAWTON Y BRODY.....	46
ANEXO 6. TEST MINI- MENTAL.....	47

ANEXO 7. VARIABLES DEL ESTUDIO.....	48
ANEXO 8. AUTORIZACIÓN DEL CENTRO ASINDOWN VALENCIA.....	49
ANEXO 9. HOJA INFORMATIVA Y CONSENTIMIENTO.....	50
ANEXO 10. TABLA DE REGISTRO DE LAS VARIABLES DEL PROGRAMA DE EJERCICIOS OTTAWA.....	54
ANEXO 11. CONTRASTE DE HIPÓTESIS.....	54

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) del pre y post- intervención de la variable IMC.....	19
Tabla 2. Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención de la variable IMC.	20
Tabla 3. Media de las variables pre y post- intervención en la variable IMC.....	20
Tabla 4. Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) del pre y post- intervención de la variable <i>timed up and go</i>	21
Tabla 5. Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención de la variable <i>timed up and go</i>	21
Tabla 6. Media de las variables pre y post- intervención en la variable <i>timed up and go</i>	22
Tabla 7. Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) del pre y post- intervención de la variable índice de Barthel.....	22
Tabla 8. Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención de la variable índice de Barthel.	23
Tabla 9. Media de las variables pre y post- intervención en la variable índice Barthel.	23
Tabla 10. Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) del pre y post- intervención de la variable escala Lawton y Brody.	24
Tabla 11. Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención de la variable escala Lawton y Brody.....	24
Tabla 12. Media de las variables pre y post- intervención en la variable escala Lawton y Brody.....	25
Tabla 13. Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) del pre y post- intervención de la variable test Mini- Mental.	25
Tabla 14. Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención de la variable test Mini- Mental.....	26
Tabla 15. Media de las variables pre y post- intervención en la variable test Mini- Mental.	26

INDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1. Diagrama de Gantt.....	16
GRÁFICO 2. Variación del IMC.....	27
GRÁFICO 3. Variación del TUG.....	28
GRÁFICO 4. Variación del índice Barthel.....	30
GRÁFICO 5. Variación de la escala Lawton y Brody.....	31
GRÁFICO 6. Variación en el test Mini- Mental.....	32

LISTADO DE SIGLAS

ABVD: actividades básicas de la vida diaria

AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria

AVD: actividades de la vida diaria

EA: enfermedad de Alzheimer

IMC: índice de masa corporal

PEO: programa de ejercicios Ottawa

SD: síndrome de Down

TUG: *timed up and go*

1. Resumen

Introducción: El Síndrome de Down es la principal causa genética de discapacidad intelectual. Estas personas experimentan un envejecimiento prematuro alrededor de los 45 años, lo que produce un mayor riesgo de patologías físicas y cognitivas, que afectan a su calidad de vida. Por lo tanto, la actividad física es necesaria para prevenir estas patologías y déficits realizando ejercicios moderados que mejoran la fuerza muscular y equilibrio como el programa de ejercicios Ottawa. El objetivo de este estudio es examinar los cambios a nivel físico y cognitivo tras la aplicación del programa de ejercicios Ottawa en personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años en la Fundación Asindown Valencia a partir de parámetros físicos y cognitivos y de escalas. **Metodología:** Estudio experimental para evaluar la efectividad del programa de ejercicios Ottawa mediante la toma de parámetros físicos, cognitivos y de escalas, en personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años pre y post-intervención, de tipo prospectivo y longitudinal. **Resultados y discusión:** Tras el análisis e interpretación de los resultados de los sujetos se ha obtenido que no presentan cambios estadísticamente significativos ni física ni cognitivamente. Estos resultados pueden deberse a diferentes factores de los cuales se pueden sacar aspectos positivos del estudio. Además, la literatura científica sugiere que existe una relación positiva entre el ejercicio físico y la mejora en la función física y cognitiva en personas con síndrome de Down. **Conclusión:** A pesar de no haber obtenido resultados concluyentes tras la aplicación del programa, se han encontrado diversos aspectos positivos a tener en cuenta.

Palabras clave: síndrome de Down, programa de ejercicios Ottawa, ejercicio físico, deterioro cognitivo y físico.

Abstract

Introduction: Down syndrome is the main genetic cause of intellectual disability. These people experience premature aging around the age of 45, which produces a greater risk of physical and cognitive pathologies, which affect their quality of life. Therefore, physical activity is necessary to prevent these pathologies and deficits by performing moderate exercises that improve muscle strength and balance such as the Ottawa exercise program. The objective of this study is to examine the changes at a physical and cognitive level after the application of the Ottawa exercise program in people with Down syndrome aged 30 years or older in the Asindown Valencia Foundation based on physical and cognitive parameters and of scales. **Methodology:** Experimental study to evaluate the effectiveness of the Ottawa exercise program by taking physical, cognitive and scale parameters, in people with Down syndrome with an age equal to or greater than 30 years pre and post-intervention, prospective and longitudinal. **Results and discussion:** After the analysis and interpretation of the subjects' results, it has been obtained that they do not present statistically significant changes either physically or cognitively. These results may be due to different factors from which positive aspects can be drawn from the study. Furthermore, scientific literature suggests that there is a positive relationship between physical exercise and improvements in physical and cognitive function in people with Down syndrome. **Conclusion:** Despite not having obtained conclusive results after applying the program, several positive aspects have been found to take into account.

Keywords: Down syndrome, Ottawa exercise program, physical exercise, cognitive and physical impairment.

2. Introducción

El Síndrome de Down (SD), también conocido como trisomía 21, es la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual (Martínez et al., 2020; Mateos et al., 2021) que en 2021 contaba con una tasa del 18,4 por cada 10.000 recién nacidos en la Comunidad Valenciana, los cuales han aumentado desde 1980. Además, era la cifra más alta de todas las comunidades autónomas (Boletín del ECEMC, 2023). Esta población padece un deterioro físico y cognitivo a una edad temprana, puesto que se ven afectados por un envejecimiento precoz, el cual se establece alrededor de los 45 años (Farriols, 2012; Mateos et al., 2021). Esto genera mayor riesgo de sufrir enfermedades o trastornos tanto físicos como psicológicos (Farriols, 2012). Una de las maneras de mejorar en todas las esferas de salud es mediante la realización de actividad física como factor preventivo (Camacho., 2021).

Aunque cada persona con SD es diferente, esta condición está asociada a diversas enfermedades o trastornos como los siguientes: trastornos de la visión, trastornos auditivos, cambios dermatológicos, trastornos convulsivos, disfunción tiroidea, obesidad, síndrome de apneas del sueño, enfermedad musculoesquelética, prolapso de la válvula mitral, menopausia temprana, infecciones, trastornos psiquiátricos y Alzheimer (Farriols, 2012; Mateos et al., 2021).

La esperanza de vida ha aumentado drásticamente en las personas con SD por una mejora de la calidad de vida debido a una mejor atención en el ámbito de salud pero, aun así, falta mucho para que tengan un estado de salud adecuado. Además, algunos estudios demuestran que las personas con SD sufren un envejecimiento acelerado, ya que el par 21 tiene relación en los procesos de envejecimiento debido al acortamiento de los telómeros que provoca obesidad, un aumento del IMC y adiposidad. A esto se le suma que estas personas suelen consumir alimentos menos saludables, tienen más limitaciones físicas, depresión, poco apoyo social y económico (Martínez et al., 2020; Muíño et al., 2019).

Las personas con este síndrome enfrentan dificultades debido a la poca calidad y densidad de sus huesos, predisponiéndolos a fracturas y enfermedades, como la osteoporosis, a medida que envejecen. También presentan una menor fuerza muscular en manos y extremidades inferiores, lo cual impacta en el desarrollo en las actividades cotidianas de aquellos de mayor edad. Asimismo, se observan alteraciones en el tono muscular, la coordinación y en la laxitud de los ligamentos, aumentando el riesgo de caídas y desequilibrios debido al tamaño más reducido del cerebelo en estos pacientes (Dupre & Weidman-Evans, 2017). Por otra parte, con el paso del tiempo, aumenta su porcentaje de grasa y la circunferencia de cintura y esto provoca alteraciones en la marcha y mayor riesgo de caídas (Pino & Benavides, 2023).

Además de todo esto existe relación entre las personas con SD y la enfermedad de Alzheimer (EA). Esto sucede porque el par 21 tiene relación con el exceso de la proteína β -amiloides en el cerebro de las personas con SD, por la triple copia del gen que codifica la proteína pre-amiloides, ya que esta sufre un desdoblamiento que facilita la formación y deposición de las placas β -amiloides cerebrales típicas de la EA. Cabe destacar que entre los 40-50 años es en el período en el que puede empezar a desarrollarse clínicamente la demencia en personas con SD, en un 10-20%, y va aumentando con la edad. Es necesario destacar que a partir de los 60 este dato es superior al 90% (Mateos et al., 2021; Aschenbrenner et al., 2021; Muño et al., 2019).

Esto provoca que haya cambios neuropsicológicos que interfieren en las habilidades cognitivas, del comportamiento y de la personalidad, ya que se producen cambios en el comportamiento, disfunción del lóbulo frontal (apatía, inhibición, irritabilidad, etc.) y de la memoria. Durante el proceso de envejecimiento en personas con SD puede ocurrir un deterioro cognitivo o un deterioro del comportamiento adaptativo. Estos deterioros pueden indicar el riesgo de ciertos problemas de salud mental como los siguientes: depresión, trastorno obsesivo-compulsivo o ansiedad (Mateos et al., 2021).

Algún estudio como el de Dupre & Weidman-Evans (2017) describe que realizar ejercicio físico a un nivel moderado puede llegar a mejorar el IMC y la fuerza muscular en todo el cuerpo, es decir, los ayuda a mejorar la hipotonía muscular, disminuye la laxitud de los ligamentos y mejora el equilibrio y la agilidad. Además, colabora con la prevención de la osteoporosis y en su propia independencia. También se ha demostrado que un programa de ejercicio multicomponente que incluya la flexibilidad, la fuerza, el equilibrio y la resistencia puede mejorar eficazmente el equilibrio, la movilidad y el rendimiento físico, así como reducir la incidencia de caídas y lesiones (Chiu et al., 2021).

Respecto a cómo afecta la actividad física a nivel cognitivo en personas con SD, el estudio de Ptomey et al. (2018) y el de Cui et al. (2018) describe que este mejora la función cognitiva, es decir, hay una mejoría en la memoria y tiene un papel importante en la prevención de la progresión a la demencia con deterioro cognitivo leve y adultos mayores en riesgo de demencia.

Los ejercicios de fuerza y equilibrio son tan importantes como las actividades de resistencia. Unos músculos más fuertes y un mejor equilibrio facilitan las actividades diarias y ayudan a prevenir caídas (*Ottawa Public Health*, 2023). El Programa de Ejercicios de Ottawa (PEO), el cual se puede encontrar en el anexo 1, consiste en una serie de ejercicios que sirven para fortalecer los músculos de las piernas y mejorar el equilibrio y prevenir caídas (Chiu et al., 2021). Según los estudios de Chiu et al. (2021) y de Yi et al. (2022), el PEO tiene cambios estadísticamente significativos, en el equilibrio en los adultos mayores, lo que puede ayudar a

Dña. Elena Guardiola Perales

prevenir caídas. Esto ayuda a mejorar la función cognitiva, fortalecer los músculos de las extremidades inferiores y mejorar el equilibrio dinámico y estático, y mejorar la estabilidad de la marcha y el control postural. Todo esto colabora en la mejora de las actividades de la vida diaria (Párraga et al., 2016). Además, reduce la incidencia de la depresión y mejora su sensación de bienestar (Yi et al., 2022). Cabe destacar que, según el estudio de Shubert et al. (2016) al mejorar el equilibrio y fortalecer los músculos, también mejora el tiempo en el test *Timed up and Go* (TUG). Otro dato que es importante mencionar es que estos ejercicios no van destinados a mejorar el IMC de las personas que lo realizan, ya que este no tiene en cuenta el porcentaje muscular, aun así, está demostrado que el ejercicio físico mejora el IMC en personas con síndrome de Down (Licham & Velásquez, 2023).

Por ende, el objetivo de este estudio consiste en examinar los cambios a nivel físico y cognitivo tras la aplicación del programa de ejercicios Ottawa en personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años en la Fundación Asindown Valencia a partir de parámetros físicos y cognitivos y de escalas. El objetivo e hipótesis principal y las hipótesis y objetivos secundarios se pueden consultar en el anexo 1.

Algunos de los parámetros que se pueden usar, ya que mejoran tras la actividad física según la evidencia científica consultada son los siguientes:

Para valorar la función física sería apropiado tener en cuenta el índice de masa corporal (Aristizabal et al., 2018; Santos et al., 2015) medido mediante una báscula de bioimpedancia y el test de *timed up and go* (Anexo 2), ya que se ha mostrado como mejor predictor de riesgo de caídas (Módica et al., 2017).

Algunas de las escalas que pueden mejorar tras la realización de actividad física son el índice de Barthel (Anexo 3) para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (Cid & Damián, 1997) y la escala de Lawton y Brody (Anexo 4) para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (Echeverrián et al., 2021), las dos sirven para valorar la autonomía del sujeto y si hay mejoras en ella.

Y, finalmente, un test que valora la función cognitiva es el test Mini-Mental (Anexo 4) que evalúa la memoria, orientación, concentración y lenguaje (Escribano et al., 1999) y que sirve para poder objetivar las posibles mejoras a nivel cognitivo que podrían surgir.

3. Metodología

3.1. Fase pre- experimental

3.1.1. Tipo de estudio

Se trata de un estudio experimental, longitudinal y prospectivo. En este proyecto se analizan los parámetros basales al inicio y los obtenidos después de 4 meses de la realización del programa de ejercicios, es decir, pre y post-sesiones, para determinar si hay cambios significativamente estadísticos.

3.1.2. Mención de la literatura actualizada

Para el desarrollo de este proyecto se ha llevado a cabo una búsqueda actualizada de la literatura científica con el fin de obtener información de la temática seleccionada y estudios de investigación relacionados. Dicha búsqueda se ha realizado mediante las bases de datos PubMed, Google Académico, Science Direct, SciELO Data y guías clínicas. En ellas, se ha generado una búsqueda codificada mediante los siguientes operadores booleanos: "AND" para incluir todos los descriptores y palabras clave utilizadas y "NOT" para especificar y descartar elementos no relevantes.

3.1.3. Pregunta y estructura PICO

Se trabajará con la pregunta PICO para realizar la pregunta de investigación con la que hacer la intervención en una población concreta y por ello, diseccionamos los diferentes elementos de la investigación (Sanchez et al., 2023): ¿Las personas con SD con una edad igual o superior a 30 años de la fundación Asindown Valencia muestran mejoras tanto físicas como cognitivas tras la aplicación del PEO?

- Población/participantes/pacientes (P): personas con Síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años que formen parte de la Asociación Asindown Valencia.
- Intervención/exposición (I): Programa de Ejercicios de Ottawa.
- Comparación (C): en este proyecto no hay grupo control.
- Outcome/resultado (O): evaluar la mejora tanto en los parámetros físicos como en los cognitivos, en las escalas y test.

3.1.4. Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Ser miembro de la fundación Asindown.
- Ser capaces de ejecutar el programa de ejercicios.
- Tener una edad igual o superior a 30 años.
- Formar parte del programa de envejecimiento activo.
- Tener deterioro cognitivo de leve a moderado según la escala CAMCOG.

Criterios de exclusión:

- Tener deterioro cognitivo grave según la escala CAMCOG.
- No poder llevar a cabo el PEO por incapacidad física.
- La negativa por parte de los sujetos y/o sus tutores legales de participar en el estudio.

3.1.5. Variables del estudio

La variable independiente del estudio es el PEO, el cual es de naturaleza cuantitativa. Las otras variables presentes son cuantitativas y dependientes y son las siguientes:

- IMC
- Test *timed up and go*
- Índice Barthel
- Escala Lawton y Brody
- Test Mini- Mental

En el anexo 7 se puede encontrar una tabla con las variables del estudio, su naturaleza y como han sido registradas.

3.1.6. Permisos

Para poder realizar este proyecto piloto de investigación es necesaria la tramitación de la documentación para el Comité de la Fundación Asindown y su aprobación. Además de esto, se necesita tener el consentimiento del centro de Asindown (Anexo 7) y de los tutores legales de los sujetos a estudio, ya que son personas vulnerables y los adjudican como menores de edad. Para la autorización por parte de los tutores legales se les realiza un documento donde se les explica de qué trata el proyecto y ellos deciden si dar su consentimiento o no (Anexo 8). En él

también queda reflejado el compromiso de confidencialidad por parte de los investigadores hacia los participantes.

Todos los sujetos a estudio del proyecto participan de forma voluntaria y sin ánimo de lucro, ya que están informados en todo momento de los riesgos y beneficios que conlleva participar en él y siendo posible negarse en todo momento. Al ser adicional a la práctica que ellos ya iban a realizar, no conlleva riesgos mayores para los participantes. Se prevé que la información que se obtenga al finalizar el estudio beneficie tanto los participantes, como a las futuras personas que puedan estar involucradas en las actividades a las que ha ido dirigido. Al finalizar la investigación los usuarios y sus tutores legales podrán ser informados, si lo desean, sobre los principales resultados y conclusiones generales del estudio.

Respecto a la parte legislativa, el trabajo cumplirá con todos los principios éticos que se exponen en la Declaración de Helsinki de 1975, revisada en 2008 para la investigación con seres humanos. Además, con la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica que regula la investigación biomédica aportando el respeto a la dignidad e identidad humanas y a los derechos que tienen todas las personas.

Como se ha comentado anteriormente, en el CI quedará reflejado el compromiso de confidencialidad, por ello, los datos personales de los participantes se regirán por las directrices establecidas en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Se preservará en todo momento la confidencialidad de la identidad del participante y sólo tendrán acceso a los datos los investigadores, colaboradores, el y personal autorizado por los investigadores del estudio, siempre con el propósito de verificar datos y procedimientos.

3.1.7. Criterios de aleatorización y difusión de la muestra

En este proyecto el muestreo se lleva a cabo por conglomerados, ya que la muestra se ha cogido concretamente de un grupo de personas con SD de uno de los centros de Asindown en Valencia. Todos los miembros de este centro de vida adulta y envejecimiento activo participan en él, excepto los que no cumplan los criterios de selección indicados anteriormente. Cabe destacar que en esta investigación no se puede utilizar grupo control, ya que no se debe elegir aleatoriamente a los sujetos por filosofía del centro y criterios éticos.

Para la difusión de la muestra se ha realizado un documento informativo, para los sujetos a estudio y sus tutores legales, con toda la información necesaria para que comprendieran, exactamente, lo que se realiza en el proyecto y su finalidad. En este, además de informar, los tutores legales dan su consentimiento para la participación de su representado.

3.1.8. Riesgo de sesgo

Cuando se realiza un estudio de investigación en un contexto real puede haber variables que se pueden distorsionar, es decir, sesgos que hagan que los resultados no sean los reales. Por ello, los riesgos de sesgo que puede haber en este proyecto son los siguientes:

- Para la valoración de aspecto cognitivo se emplea el Mini-Mental en cuyos resultados puede interferir un estudio realizado de forma paralela con la misma población diana.
- El desconocimiento de la realización de estimulación tanto física como cognitiva de forma individual o con la familia.
- El cuidador formal verbaliza en muchas ocasiones aspectos diferentes a los que verbalizan los participantes, por lo tanto, se antepone la opinión de los cuidadores.

3.1.9. Análisis de resultados

Se realizará una recogida de datos directamente de los sujetos a estudio de la asociación Asindown, que se llevará a cabo presencialmente en el centro por parte de los investigadores de este proyecto. Se irá los martes de la tercera semana de cada mes, empezando en octubre, y terminando en febrero. Se observará la progresión en los parámetros y escalas, anteriormente validados, entre los datos basales y los finales tras la realización del PEO.

Una vez recopilados los datos, será necesario llevar a cabo un estudio estadístico de los mismos. El programa que se usará para el análisis estadístico de datos será el JASP, a través de un análisis estadístico de naturaleza cuantitativa, mediante el Contraste t para muestras emparejadas. Anteriormente a este, se realizara la prueba de normalidad, llamada Shapiro- Wilk, para determinar si los datos son paramétricos, es decir, si son representativos de la población. Si los datos finalmente son paramétricos se podrá realizar el contraste t para muestras emparejadas y analizar las medias de cada variable, anteriores y posteriores a la intervención, pero si los datos no son paramétricos sería conveniente realizar la prueba de Wilcoxon para muestras emparejadas.

Tras el análisis de resultados se observará si la hipótesis nula (H_0) se rechaza o se mantiene, que es la siguiente: “Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Asociación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, **no** obtienen mejoras estadísticamente significativas, ni a nivel físico ni cognitivo”.

Se ha establecido un nivel de confianza del 95%, ya que la muestra es de 14 personas y por ello es un muestreo no probabilístico. Por lo tanto, el valor de probabilidad de que se cumpla la H_0 será el límite 0,05 (p). Si $p > 0,05$, será que no se han encontrado resultados

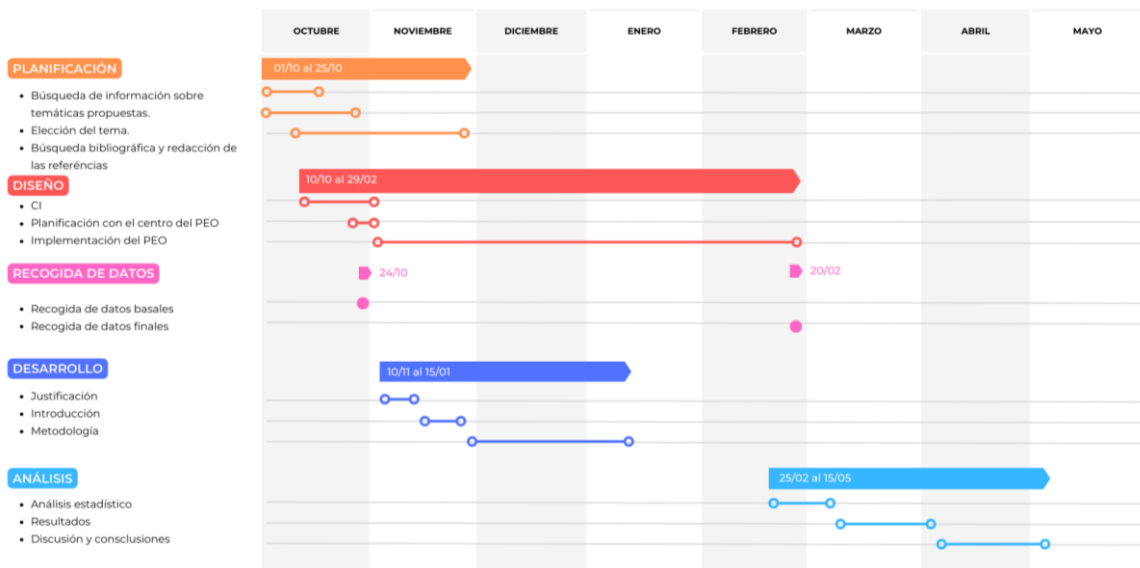
Dña. Elena Guardiola Perales

estadísticamente significativos, por este motivo, se mantendrá la H_0 . En cambio, si $p < 0,05$, será que sí que se han encontrado cambios estadísticamente significativos, y por lo tanto, se rechazará la H_0 y se aceptará la hipótesis alternativa.

3.1.10. Diagrama de Gantt

Figura 1.

Diagrama de Gantt.



Fuente: Elaboración propia.

3.2. Fase experimental

3.2.1. Desarrollo del experimento

El estudio se realizará en voluntarios adultos mayores con síndrome de Down pertenecientes a la Fundación Asindown Valencia.

Primero de todo, se habló con los responsables del centro de Asindown, ya que decidieron implementar una serie de ejercicios no validados para los que forman parte del mismo. Se les propuso cambiar su serie de ejercicios por el programa de ejercicios de Ottawa (Ottawa Public Health, 2023), ya que está validado y es adecuado y más concreto para este tipo de personas, según los diferentes estudios realizados con este. Las trabajadoras del centro, que son los miembros colaboradores en este proyecto, pondrán en práctica el PEO y registrarán la asistencia y el cumplimiento de los ejercicios a realizar por parte de cada uno de los sujetos a estudio.

Los sujetos a estudios tendrán que llevar a cabo el PEO de lunes a jueves realizando 10 repeticiones de los siguientes ejercicios:

1. Rotaciones de cuello: movimiento de rotación de cuello, girando la cabeza hacia el lado derecho e izquierdo como si se dijera que NO.
2. Flexo-extensión de cuello: movimientos de flexión y extensión de cuello, llevando el mentón al pecho y separándolo del mismo, como si dijera que SÍ (puede ayudarse con la mano en el mentón).
3. Extensión de columna: suaves movimientos de extensión de columna con las manos apoyadas sobre las caderas (puede realizarse sentado).
4. Rotaciones de columna: movimientos de rotación derecha e izquierda del tronco con las manos apoyadas en las caderas (puede realizarse sentado).
5. Flexo-extensión de tobillo: sentado en una silla, extender la pierna y realizar movimientos de tobillo hacia arriba y hacia abajo (puede hacerse sin elevación de la pierna, como si estuviera en una máquina de coser antigua; el apoyo preferiblemente una pared o una mesa estable para evitar caídas).
6. Flexo-extensión de rodilla: sentado 10 repeticiones por cada pierna. Mantener la pierna arriba durante 5 segundos cada vez y elevar pie hacia el techo o estirar la rodilla.
7. Flexión de rodilla: de pie 10 repeticiones por cada pierna. Llevar el talón hacia el culo.

8. Abducción de cadera: de pie 10 repeticiones por cada pierna. Separar la pierna, llevarla hacia fuera y abrirla.
9. Elevarse sobre las puntas de los pies: ponerse de puntillas y elevar talones del suelo.
10. Elevar puntas de los pies, colocándose sobre los talones.
11. Flexo-extensión de rodillas: de pie, realizar el gesto de sentarse y mantener la posición durante 5 segundos cada vez.
12. Mantener el equilibrio en posición tándem con apoyo durante 10 segundos: poner un pie delante de otro, apoyando las manos en la pared y mantener la posición.
13. Sentarse y levantarse de la silla 5 repeticiones (silla apoyada en la pared).

Se realizará una recogida de datos directamente de los pacientes de la fundación Asindown, que se llevará a cabo presencialmente en la fundación por parte de los investigadores de este proyecto. Asimismo, se irá los martes de la tercera semana del mes de octubre (datos basales) y en febrero (datos finales). Durante los días de recogida de datos, se procederá a la realización de reconocimientos, observando si existe un progreso mediante la toma de los parámetros físicos, cognitivos y escalas.

Respecto a los parámetros físicos se utilizarán el IMC y el test *timed up and go*, los cuales serán realizados y registrados por el investigador tres, de forma presencial, a través de una tabla de registro de Excel. El IMC será medido a través de una báscula de bioimpedancia. El TUG se realizará cronometrando el tiempo que una persona tarda en levantarse de una silla, caminar 3 metros, girarse y volver a la silla para sentarse. La prueba se realiza tres veces y se registra el menor tiempo obtenido por la persona.

Para poder registrar cómo evolucionan en las AVD se pasarán el índice de Barthel para las ABVD y la escala de Lawton y Brody para las AIVD, que sirven para valorar la autonomía de los participantes. Estas escalas serán registradas por el investigador dos a través de una tabla de Excel.

Haciendo alusiones a los parámetros cognitivos, se llevará a cabo el test Mini-mental que evalúa la memoria, orientación, concentración y lenguaje, que lo realizará el investigador 1 y lo reflejará en una tabla de registro en Excel.

Una vez recolectados los datos se irán analizando tras cada sesión mediante el programa estadístico de datos JASP, a través de un análisis estadístico de naturaleza cuantitativa, mediante la Contraste t para muestras emparejadas y se estudiará si los resultados son estadísticamente significativos o en cambio, no hay relación entre las variables.

4. Resultados

Tras la recogida de datos de los sujetos a estudio, se inicia con la realización del análisis estadístico mediante el programa JASP, haciendo la comparación entre las variables cuantitativas y dependientes, mediante un contraste t para muestras emparejadas. Con anterioridad a esto se tendrá que realizar la prueba de Shapiro- Wilk, para comprobar si los datos son paramétricos.

La tabla de registro en la cual se han sido reflejados los datos para el posterior análisis con el programa estadístico JASP puede consultarse en el anexo 9.

Dado que en este estudio se ha establecido un nivel de confianza del 95%, consideraremos que los resultados son válidos si el valor de p es menor o igual a 0,05 en el contraste t para muestras emparejadas. Si el valor de p es mayor que 0,05, los resultados no serán considerados estadísticamente significativos.

4.1. Análisis de los resultados de los parámetros físicos (IMC y *timed up and go*).

Tabla 1.

Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) del pre y post- intervención de la variable IMC.

		W	p	
IMC pre	-	IMC post	0.885	0.085

Nota: Prueba de Shapiro- Wilk para determinar si los datos obtenidos de la variable IMC anterior y posterior a la realización del PEO son o no paramétricos. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

Tras analizar los datos a través del programa JASP, la p da un valor de 0,085, mayor de 0,05, lo que indica que los datos son paramétricos. Esto nos lleva a la realización del análisis estadístico mediante el contraste t para muestras emparejadas.

Tabla 2.

Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención de la variable IMC.

Medida 1	Medida 2	t	gl	p
IMC pre	- IMC post	0.123	12	0.897

Nota: Contraste t de Student para comprobar si hay diferencias estadísticamente significativas anteriores y posteriores al PEO en la variable IMC. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

En la tabla 2 se muestra el análisis de contraste t para muestras emparejadas entre las variables cuantitativas antes y después del IMC, con el fin de examinar si hay un cambio notable entre los resultados obtenidos tras la intervención, por parte de los sujetos de la fundación Asindown. Se observa un valor de $p = 0.897$, el cual es mayor que 0,05, indicando así que la H_0 se mantiene, por lo tanto, no existe una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables, rechazando así la hipótesis alternativa 1 y afirmando que los participantes del estudio no experimentaron mejoras en el IMC. En el anexo 10 se pueden observar las hipótesis nulas y alternativas del estudio.

Tabla 3.

Media de las variables pre y post- intervención en la variable IMC.

	<i>N</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>ET</i>	<i>Coficiente de Variación</i>
IMC pre	13	28.694	5.376	1.491	0.187
IMC post	13	28.661	4.810	1.334	0.168

Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

En la tabla 3 se puede comprobar que la media del IMC antes de la intervención era de 28,694 y tras ella es de 28,661, es decir, que la media de los participantes en el IMC disminuye muy levemente. Como se ha visto en la tabla 2 del contraste t, estos resultados no son estadísticamente significativos, ya que la mejora es muy leve. Por ello, se afirma que los

participantes no mejoraron en el IMC tras la aplicación del PEO, ya que estas fluctuaciones mínimas pueden deberes a diversos factores.

Tabla 4.

Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) del pre y post- intervención de la variable TUG.

	W	p
TUG pre - TUG post	0.954	0.655

Nota: Prueba de Shapiro- Wilk para determinar si los datos obtenidos de la variable TUG anterior y posterior a la realización del PEO son o no paramétricos. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

Se puede notar en la tabla 4 que el valor p es 0,655, lo cual supera el umbral de 0,05, indicando así que los datos siguen una distribución paramétrica. Esto nos conduce a realizar un análisis estadístico utilizando el contraste t para muestras emparejadas.

Tabla 5.

Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención en la variable TUG.

Medida 1	Medida 2	t	gl	p
TUG pre -	TUG post	0.270	12	0.792

Nota: Contraste t de Student para comprobar si hay diferencias estadísticamente significativas anteriores y posteriores al PEO en la variable TUG. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

En la tabla 5 se presenta el contraste t para muestras emparejadas entre las variables cuantitativas antes y después del *timed up and go*, con el propósito de examinar si hay un cambio observable entre los resultados tras la intervención. Se encontró un valor de $p = 0,792$, superior a 0,05, indicando que la H_0 se mantiene. Esto significa que no existe una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables. Por consiguiente, se rechaza la otra parte de la hipótesis alternativa 1, lo que indica que no existen mejoras en el TUG por parte de los participantes.

Tabla 6.

Media de las variables pre y post- intervención en la variable TUG.

	N	Media	DT	ET	Coeficiente de Variación
TUG pre	13	12.687	5.834	1.618	0.460
TUG post	13	12.548	4.860	1.625	0.467

Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

En la tabla 6 se muestra que la media del tiempo del TUG antes de la intervención fue de 12.687 y después fue de 12.548, lo que indica una ligera disminución en la media de los participantes en el TUG. Sin embargo, estos resultados no son estadísticamente significativos debido a la pequeña mejora observada. Por lo tanto, se concluye que los participantes no mostraron mejoría en el TUG después de la aplicación del PEO, ya que estas fluctuaciones mínimas pueden estar influenciadas por varios factores.

4.2. Análisis de los resultados de las escalas de las actividades de la vida diaria.

Tabla 7.

Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) del pre y post- intervención de la variable índice Barthel.

	W	p
Barthel pre - Barthel post	0.922	0.233

Nota: Prueba de Shapiro- Wilk para determinar si los datos obtenidos de la variable índice de Barthel anterior y posterior a la realización del PEO son o no paramétricos. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

En la tabla 7, se observa que el valor p es 0,233, que es mayor de 0,05, indicando que los datos siguen una distribución paramétrica. Esto nos lleva a realizar un análisis estadístico utilizando el contraste t para muestras emparejadas.

Tabla 8.

Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención en la variable índice Barthel.

Medida 1	Medida 2	t	gl	p
Barthel pre	- Barthel post	- 1.066	13	0.306

Nota: Contraste t de Student para comprobar si hay diferencias estadísticamente significativas anteriores y posteriores al PEO en la variable índice Barthel. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

En la siguiente tabla (tabla 8) se muestra el análisis del contraste t entre las variables cuantitativas pre y post- Barthel, para analizar si hay un cambio tangible entre los resultados anteriores a la realización del PEO y los posteriores, por parte de los usuarios de la Fundación Asindown. Se obtuvo un valor de $p = 0,306$, superior a $0,05$, por lo que se puede afirmar que la H_0 se mantiene, lo que significa que sí no hay relación estadísticamente significativa entre estas dos variables. Esto implica el rechazo de una parte de la hipótesis alternativa 2, es decir, los usuarios no han obtenido mejoras en las ABVD.

Tabla 9.

Media de las variables pre y post- intervención en la variable índice Barthel.

	N	Media	DT	ET	Coefficiente de Variación
Barthel pre	14	80.714	19.201	5.132	0.238
Barthel post	14	85.000	23.859	6.376	0.281

Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

En la tabla 9 se puede observar la media de pre- Barthel (80.714) y la del post- Barthel (85.000), lo que indica un ligero aumento en la media de los participantes en la escala Barthel. Aunque haya cierta mejora en la media de los participantes, los resultados no llegan a ser estadísticamente significativos. Por lo tanto, se concluye que los participantes no mostraron mejoras estadísticamente significativas en la escala Barthel después de la aplicación del PEO.

Tabla 10.

Contraste de normalidad (Shapiro- Wilk) del pre y post- intervención de la variable Lawton y Brody.

		W	p
Lawton y Brody pre	Lawton y Brody post	0.901	0.118

Nota: Prueba de Shapiro- Wilk para determinar si los datos obtenidos de la variable escala Lawton y Brody anterior y posterior a la realización del PEO son o no paramétricos. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

Tras realizar la prueba de normalidad se puede observar que los datos de antes y después de llevar a cabo la intervención en la escala Lawton y Brody da una p de 0,118, es decir, mayor que 0,05, por lo tanto, los resultados son parámetros. Por ello, a continuación, se realiza el análisis estadístico de contraste t para muestras emparejadas.

Tabla 11.

Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención en la variable Lawton y Brody.

Medida 1	Medida 2	t	gl	p
Lawton y Brody pre	Lawton y Brody post	- 1.935	13	0.075

Nota: Contraste t de Student para comprobar si hay diferencias estadísticamente significativas anteriores y posteriores al PEO en la variable escala Lawton y Brody. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

Contrastando las variables pre y post-Lawton y Brody que se muestran en la tabla 11, se obtiene un valor de $p = 0,075$, esto significa que la H_0 se mantiene, ya que la p tiene un valor superior a 0,05, y por tanto, no hay relación estadísticamente significativa entre estas dos variables. Esto implica el rechazo de la otra parte de la hipótesis alternativa 2, es decir, los usuarios no han obtenido mejoras en las AIVD.

Tabla 12.

Media de las variables pre y post- intervención de la variable Lawton y Brody.

	N	Media	DT	ET	Coefficiente de Variación
Lawton y Brody pre	14	2.286	1.069	0.286	0.468
Lawton y Brody post	14	3.143	1.791	0.479	0.570

Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

Teniendo en cuenta que, como se observa en la tabla 12, la media en la escala Lawton y Brody anterior al PEO era de 2,286 y posteriormente era de 3,143, se puede afirmar que la puntuación ha aumentado levemente, aunque como se ha visto en la tabla 12, estos resultados no son estadísticamente significativos, pero hay una mejoría mínima que podría deberse a diferentes factores.

4.3 Análisis de los resultados de los parámetros cognitivos.

Tabla 13.

Contraste de normalidad (Shapiro- Wilk) del pre y post- intervención de la variable escala Mini- Mental.

	W	p
Mini- Mental pre - Mini- Mental post	0.920	0.223

Nota: Prueba de Shapiro- Wilk para determinar si los datos obtenidos de la variable test Mini- Mental anterior y posterior a la realización del PEO son o no paramétricos. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

Tras la realización del contraste de normalidad de Shapiro- Wilk, se ha obtenido una p de 0,223, es decir, un valor mayor que 0,05, por lo tanto, los datos son paramétricos (representativos en la población) y por ello, se puede realizar la prueba del contraste t para muestras emparejadas.

Tabla 14.

Contraste T para muestras emparejadas del pre y post- intervención en la variable del test Mini-Mental.

Medida 1	Medida 2	t	gl	p
Mini- Mental pre -	Mini- Mental post	0.461	13	0.652

Nota: Contraste t de Student para comprobar si hay diferencias estadísticamente significativas anteriores y posteriores al PEO en la variable test Mini- Mental. Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

Cuando se comparan las variables pre y post- Mini- Mental que se muestran en la tabla 14, se obtiene un valor de $p = 0,652$, esto significa que la H_0 se mantiene, ya que es un valor superior a 0,05, y por tanto, no hay relación estadísticamente significativa entre estas dos variables. Esto implica el rechazo de la hipótesis alternativa 3, o sea, que los usuarios no han mejorado las AIVD.

Tabla 15.

Media de las variables pre y post- intervención de la variable Mini- Mental.

	N	Media	DT	ET	Coeficiente de Variación
Mini- Mental pre	14	5.357	3.433	0.918	0.641
Mini- Mental post	14	5.000	3.486	0.932	0.697

Fuente: Elaboración propia a través del JASP.

En la tabla 15 se encuentran reflejadas las medias del test Mini- Mental, anterior y posterior a la intervención. La puntuación anterior a ella es de 5,357 y la posterior es de 5,000, observando en ellas una leve disminución en la puntuación. Considerando las tablas 14 y 15, se puede afirmar que la variación en los resultados no es significativa estadísticamente y esta leve disminución puede deberse a diversos factores.

5. Discusión

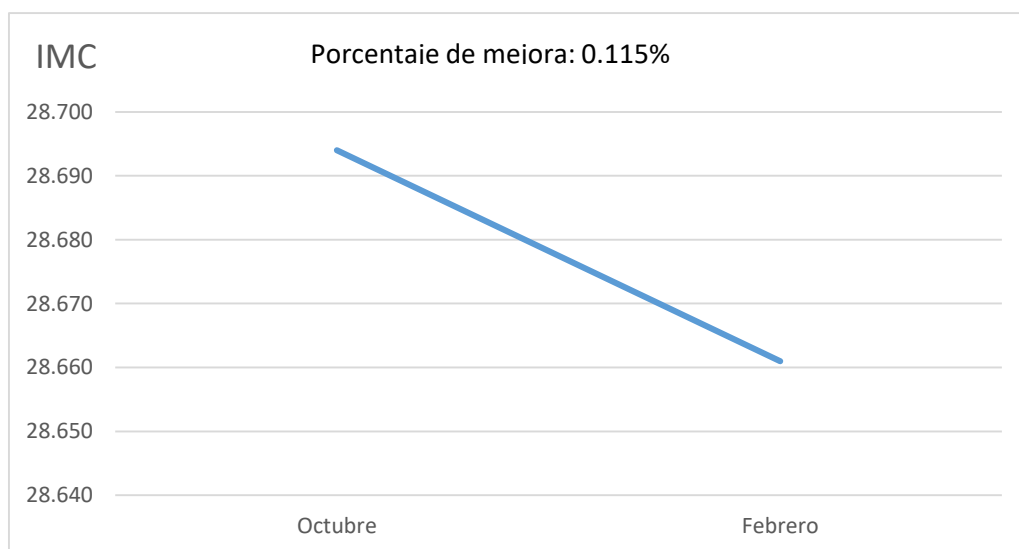
En este apartado se va a proceder a analizar e interpretar los resultados obtenidos. Se divide según los objetivos del estudio, haciendo una evaluación detallada de cada uno y se examinan los hallazgos encontrados, teniendo en cuenta la evidencia científica. Asimismo, se consideran las limitaciones y fortalezas y se discuten las implicaciones prácticas y futuras líneas de investigación que pueden surgir a partir de este estudio.

5.1. Análisis de los parámetros físicos.

Los estudios de Dupre & Weidman- Evans (2017) describen que realizar ejercicio físico a un nivel moderado puede llegar a mejorar el IMC y, aunque el PEO no está destinado a mejorar este parámetro en las personas que lo realizan, ya que este no tiene en cuenta el porcentaje muscular, está demostrado que el ejercicio físico en sí mejora el IMC en personas con SD. Además, estas personas tienden al sobrepeso y la obesidad, por lo tanto, se decidió comprobar si surgía una disminución en este aspecto.

Gráfico 2.

Variación en el IMC.



Fuente: Elaboración propia.

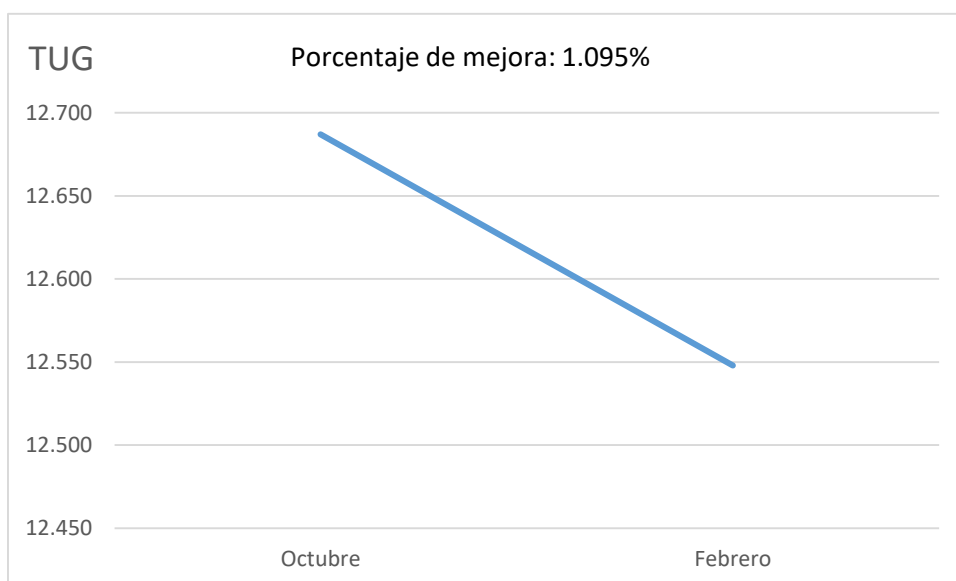
El estudio, tiene por objetivo analizar en las personas con SD con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el PEO, los cambios en el

IMC. Tras analizar los resultados se ha obtenido los datos no sugieren cambios estadísticamente significativos. Estos resultados pueden deberse a diferentes factores que posteriormente se explicarán en las limitaciones del proyecto.

Como se puede observar en el Gráfico 2, la media de las puntuaciones de los sujetos en el IMC antes del PEO era de 28,694 y tras este es de 28,661, lo cual indica que esta variable disminuye levemente. Una reducción en el IMC refleja una disminución en el peso corporal en relación con la altura, lo cual suele ser lo deseado para mejorar la salud y reducir el riesgo de enfermedades asociadas con la obesidad o sobrepeso (Licham & Velásquez, 2023). Por ello, se puede afirmar que tras la realización del PEO hay una leve mejoría en los sujetos y, aunque no sea estadísticamente significativa, enfatiza el impacto positivo de la intervención en la salud y el bienestar del individuo, ya que consta de un porcentaje de mejora del 0,115%.

Gráfico 3.

Variación en el TUG.



Fuente: Elaboración propia.

Dentro del objetivo de los parámetros físicos se encuentra el TUG, del cual se analizaron los datos en las personas con SD con una edad igual o superior a 30 años de la fundación Asindown Valencia que realizan el PEO. Una vez analizados los resultados, estos sugieren que no se han producido cambios estadísticamente significativos, lo puede deberes a diferentes factores como el tamaño reducido de la muestra.

Como se refleja en el Gráfico 3, la media de los sujetos en el TUG antes de la intervención era de 12,687 y tras ella de 12,548, es decir hay una leve disminución del tiempo de realización

del TUG. Esto indica un porcentaje de mejora del 1,095%, lo que es un factor positivo para la salud y bienestar del individuo, ya que el PEO contribuye en la mejoría en el equilibrio y fortalecimiento de los músculos (Shubert et al., 2016).

Según el estudio de Dupre y Weidman-Evans (2017), quienes explican que realizar ejercicio moderado puede mejorar el IMC de todo el cuerpo y la fuerza muscular. Esto, ayuda a mejorar el tono muscular, reducir la laxitud de los ligamentos, mejorar el equilibrio, la flexibilidad y promover la independencia. Así mismo, se ha demostrado que los programas de entrenamiento multicomponente que incluyen flexibilidad, fuerza, equilibrio y resistencia son eficaces para mejorar el equilibrio, la movilidad y el rendimiento físico, así como para reducir la incidencia de caídas y lesiones (Chiu et al., 2021). Todo esto son aspectos positivos que se pueden asociar a la implementación de un programa de ejercicios para personas con SD, ya que la evidencia científica consultada anteriormente respalda que la actividad física es beneficiosa para la función física, mejorando significativamente su calidad de vida.

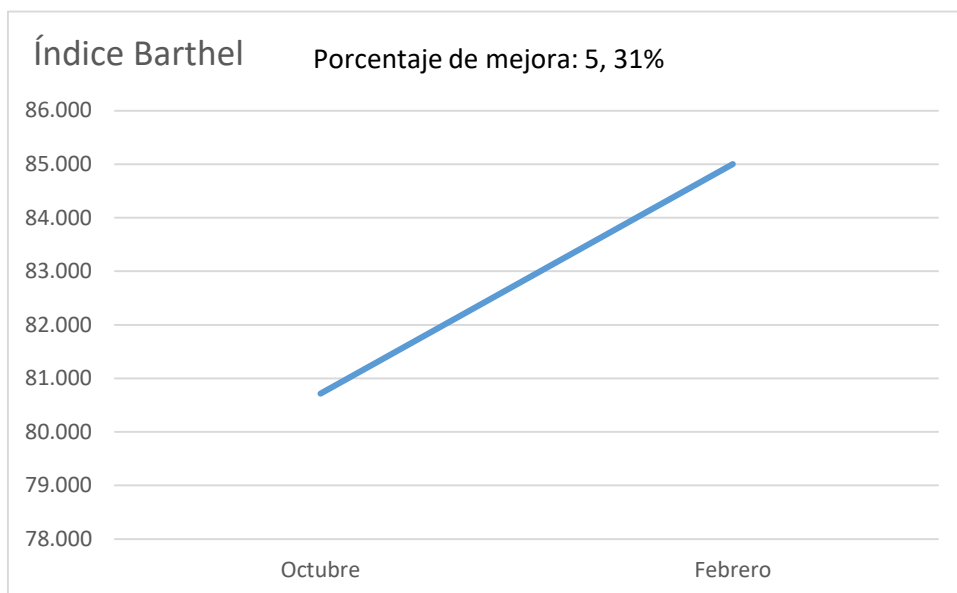
Debido al proceso de envejecimiento que sufren las personas con SD, tienen más tendencia a sufrir obesidad, un aumento del IMC y mayor adiposidad. Además, estas personas tienden a consumir alimentos menos saludables, enfrentan más limitaciones físicas y sufren de depresión (Martínez et al., 2020; Muíño et al., 2019). Por ello, a partir de la investigación realizada, se podría realizar un estudio más completo que podría involucrar a nutricionistas, para llevar un seguimiento del estado nutricional del sujeto. Si se combinara el ejercicio físico y una dieta adecuada, podría ser que los cambios tuvieran un mayor impacto en la salud y el bienestar de las personas con SD. Esto puede dar un aspecto más amplio sobre cómo mejorar su calidad de vida mediante intervenciones físicas y nutricionales.

5.2. Análisis de las escalas de las AVD.

Según los estudios de Chiu et al. (2021) y de Yi et al. (2022), el PEO tiene cambios estadísticamente significativos, en el equilibrio en los adultos mayores, lo que puede ayudar a prevenir caídas. Esto ayuda a mejorar la función física, fortalecer los músculos de las extremidades inferiores y mejorar el equilibrio dinámico y estático, y mejorar la estabilidad de la marcha y el control postural. Todo esto colabora en la mejora de las AVD (Párraga et al., 2016).

Gráfico 4.

Variación índice Barthel



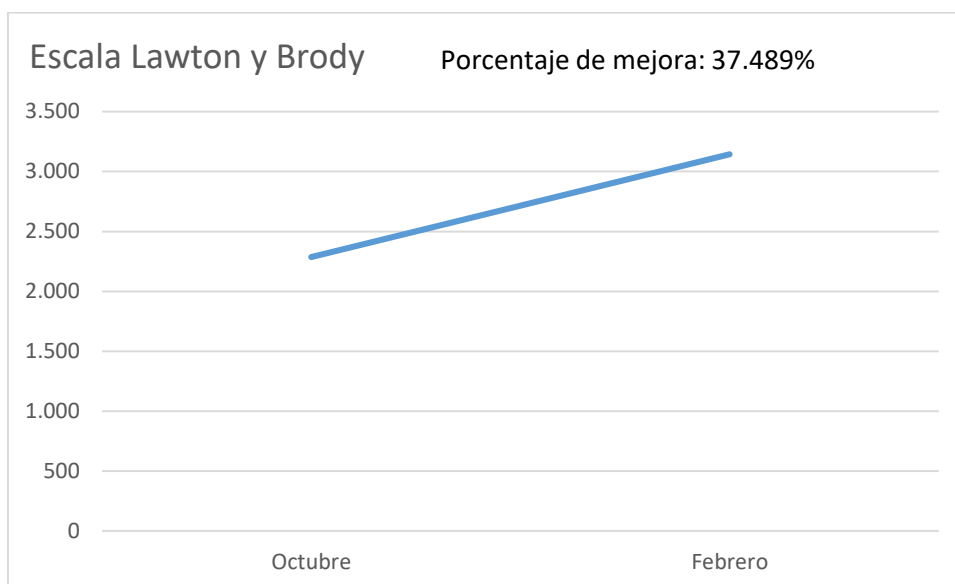
Fuente: Elaboración propia.

Por este motivo, en este estudio se pretendía identificar en las personas con SD con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, los cambios en las ABVD mediante el Índice Barthel. Tras analizar los resultados obtenidos en el índice Barthel, que indica las ABVD, se ha obtenido que los cambios en los datos anteriores y posteriores al PEO, no son de mucha relevancia, es decir, no son estadísticamente significativos.

Aun así, como se observa en el gráfico 4 la media de los sujetos en el índice Barthel antes de la intervención era de 80,714 y tras ella de 85, es decir, hay un leve aumento en la puntuación. Esto significa que hay una pequeña mejora en las ABVD, con un porcentaje de 5,31%.

Gráfico 5.

Variación en la escala Lawton y Brody.



Fuente: Elaboración propia.

Otro de los objetivos era analizar en las personas con SD con una edad igual o superior a 30 años de la fundación Asindown Valencia, que realizan el PEO, los cambios en la escala Lawton y Brody. Se ha hallado que los resultados en la escala Lawton y Brody, que señala las AIVD, no son estadísticamente significativos, ya que no existe una variación relevante en los datos.

No obstante, como se refleja en el gráfico 5, la media de los sujetos en la escala Lawton y Brody antes de la realización del PEO era de 2,286 y tras el de 3,143, es decir, se observa un leve aumento en la puntuación en la escala tras la intervención. Esto implica una leve mejoría en las AIVD, con un porcentaje del 37,489%.

Estos resultados no implican que en la actividad física o, en este caso, en el PEO, no se obtengan mejoras en las ABVD y AIVD, al contrario, hay evidencia científica que respalda la mejoría en este ámbito, como el estudio de Tornero-Quiñones et al. (2020), el cual encontró que realizar actividad física regularmente se asocia con mejoras en las puntuaciones del índice de Barthel y la escala de Lawton y Brody, lo que indica una mayor autonomía en adultos mayores. Aunque este estudio se centró en adultos mayores, los principios de mejora a través de la actividad física son aplicables a personas con SD. Cabe la posibilidad de que en este estudio no se hayan obtenido las mejoras esperadas debido a diversos factores que posteriormente se observan en limitaciones.

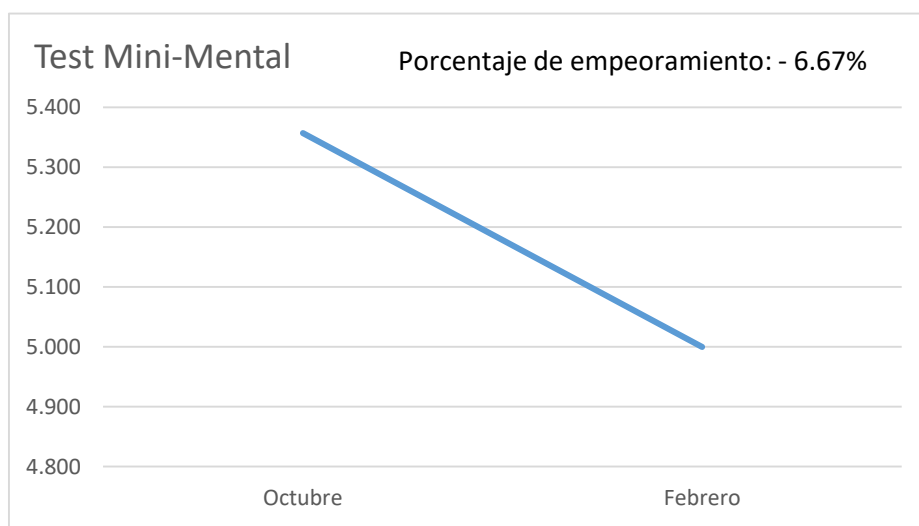
Esto sugiere que incorporar ejercicio físico de forma regular en las personas con SD podría tener un efecto significativamente positivo para realizar las actividades cotidianas con mayor independencia.

5.3. Análisis de los parámetros cognitivos.

Los estudios de Ptomey et al. (2018) y el de Cui et al. (2018) describen que la actividad física mejora la función cognitiva, como la memoria o la prevención de la progresión de la demencia con deterioro cognitivo leve y adultos mayores en riesgo de demencia. Del mismo modo, se puede afirmar que la actividad física reduce la incidencia de la depresión y mejora su sensación de bienestar (Yi et al., 2022).

Gráfico 6.

Variación en el test Mini- Mental.



Fuente: Elaboración propia.

Otro de los objetivos era analizar si varían, en las personas con SD con una edad igual o superior a 30 años de la fundación Asindown Valencia, que realizan el PEO, las puntuaciones en el test Mini- Mental. En los resultados del estudio se ha obtenido que no se han observado cambios estadísticamente significativos en los datos del Mini- Mental anterior a la realización de PEO y en la posterior.

De hecho, hay una leve disminución en la puntuación del Mini- Mental, ya que la media de las puntuaciones de los sujetos antes del el PEO era de 5,357 y tras el de 5. Esto quiere decir

que, aparentemente, los sujetos habrían empeorado cognitivamente con un porcentaje de empeoramiento del 6,67%.

Las personas con SD tienen más tendencia a desarrollar demencia. De hecho, entre los 40-50 años en un 10-20%, y va aumentando con la edad y a partir de los 60 años este dato es superior al 90%. Esto provoca que haya cambios neuropsicológicos que interfieren en las habilidades cognitivas, del comportamiento y de la personalidad, ya que se producen cambios en el comportamiento, disfunción del lóbulo frontal (apatía, inhibición, irritabilidad, etc.) y de la memoria. Durante el proceso de envejecimiento en personas con SD puede ocurrir un deterioro cognitivo o un deterioro del comportamiento adaptativo. Estos deterioros pueden indicar el riesgo de ciertos problemas de salud mental como los siguientes: depresión, trastorno obsesivo-compulsivo o ansiedad (Mateos et al., 2021).

Las personas con SD muestran un deterioro cognitivo progresivo a medida que envejecen, un fenómeno que ha sido ampliamente documentado en la literatura científica vista anteriormente. Este deterioro cognitivo es causado principalmente por la presencia de un cromosoma 21 adicional que conduce a una producción anormal de proteínas y al desarrollo de placas β -amiloides típicas de la EA (Mateos et al., 2021).

Es importante destacar que, aunque las intervenciones y los programas de ejercicios pueden mejorar el funcionamiento físico y cognitivo de las personas con SD, es posible que los resultados de estos programas no se ajusten a la realidad debido al propio deterioro cognitivo causado por el SD. Esto significa que estas personas pueden mostrar mejoras en las funciones motoras y cognitivas, pero pueden verse afectadas por la progresión del propio deterioro y que no sean una realidad.

Por lo tanto, los programas para personas con SD deberían centrarse, aparte de en las mejoras físicas y cognitivas a corto plazo, en ralentizar el deterioro cognitivo con el paso del tiempo. Algunos de estos programas podrían incluir intervenciones como el ejercicio físico, estimulación cognitiva, nutrición, etc.

Por todo esto, se destaca la necesidad de un plan estratégico continuo y adaptable para estimular a las personas con SD para mejorar la calidad de vida en la vejez y seguir abriendo nuevas líneas de investigación para poder brindar una vida en las condiciones más óptimas posibles y con una atención de calidad.

5.4. Limitaciones

Durante la realización de este estudio se han encontrado diversas limitaciones que han dificultado conseguir los resultados mediante los métodos usados.

- En este proyecto, el tamaño de la muestra seleccionada es reducido, por lo tanto, los resultados de esta muestra pueden no representar a toda la población y probablemente no reflejan con precisión las características o comportamientos de todos los individuos. Una muestra pequeña aumenta la probabilidad de que los resultados se vean afectados por variaciones aleatorias, lo que provoca que el margen de error sea mayor y quizá no seamos capaces de detectar efectos significativos por la falta de datos para hacer afirmaciones sobre la población.
- Es crucial la predisposición del individuo para realizar las pruebas a las que se le pretende someter, ya que muchos de ellos tienen alterada la capacidad de comunicación, lo que dificulta la interacción con los investigadores. Además, experimentan incomodidad en situaciones como es la formulación de preguntas y realización de pruebas físicas y cognitivas, y por ello, tienen bajo nivel de adherencia a la colaboración.
- El corto periodo de tiempo durante el cual los participantes han estado llevando a cabo el programa de ejercicios podría no haber sido suficiente para que los participantes experimentaran los beneficios del ejercicio o para que se produjeran cambios de interés. Por lo tanto, al interpretar los resultados hay tener en cuenta esta limitación y proponer una duración más larga del programa de ejercicios para futuras investigaciones y así evaluar mejor el impacto de los ejercicios en los participantes del estudio.
- Durante el periodo vacacional los participantes del estudio no acudían al centro, por tanto, no recibían la estimulación física y cognitiva propia del estudio. Por ello, en la siguiente toma de medidas se denota un decrecimiento en la capacidad cognitiva y física, si se establece una comparativa con las mediciones anteriores.
- Los datos han sido recogidos por 3 investigadores diferentes, cada uno con sus respectivas variables. Además de esto, el PEO ha sido implantado por las colaboradoras asociadas, que en este caso son las cuidadoras del centro Asindown Valencia y esto puede haber influido en los resultados, ya que no se sabe exactamente si los participantes completaban los ejercicios y si los llevaban a cabo correctamente. Debido

Dña. Elena Guardiola Perales

a que el equipo investigador no ha podido estar presente en la implantación del PEO, no se ha podido cerciorar de que la metodología implementada por parte del personal del centro ha sido la que se ha tomado de referencia por parte del equipo investigador.

5.4. Futuras líneas de investigación

Es necesaria la continua investigación sobre esta temática, ya que existe una notable falta de publicaciones sobre personas con SD adultas o de la tercera edad y la actividad física. Por ello, sería interesante dirigir una futura línea de investigación por este ámbito, teniendo en cuenta las limitaciones presentes en este estudio, para mejorar la función física y cognitiva, y con ello su calidad de vida.

Otra línea de investigación interesante sería recopilar parámetros para examinar otros aspectos como la depresión en las personas con SD, con el objetivo de evaluar si tras el PEO surgen mejoras significativas. Esto podría contribuir a proporcionarles nuevas oportunidades para mejorar su bienestar emocional y con ello su calidad de vida.

5.5. Implicación práctica

A partir de este y, en el caso de que se lleven a cabo proyectos posteriores sobre esta temática para comprobar si el PEO surge efecto en personas con SD, se podría implementarlo en otros centros, ya que podría significar una oportunidad para estimular a nivel físico y cognitivo para mejorar su calidad de vida, especialmente en aquellos mayores de treinta años.

6. Conclusiones

La discusión del estudio lleva a las siguientes conclusiones:

- No se han determinado fluctuaciones estadísticamente significativas en los resultados del IMC y del test *timed up and go* anteriores y posteriores a la aplicación del PEO, pero constan de un porcentaje de mejora del 0,115 y del 1,095%.
- No se han hallado variaciones estadísticamente significativas en los resultados del índice Barthel y de la escala Lawton y Brody anteriores y posteriores a la aplicación del PEO, pero se ha obtenido un porcentaje de mejora del 5,31 y del 37,489%.
- No existen cambios significativos en los resultados del Mini- Mental anteriores y posteriores a la aplicación del PEO y, de hecho, esta variable sufre un empeoramiento del 6,67%.

7. Referencias bibliográficas

- Aristizabal, J.C., Estrada-Restrepo, A. y Giraldo García, A. (2018). *Desarrollo y validación de ecuaciones antropométricas para estimar la composición corporal en mujeres adultas*. Colombia Médica, 49(2): 154-159. http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v49n2/es_1657-9534-cm-49-02-00154.pdf
- Aschenbrenner, A. J., Baksh, R. A., Benejam, B., Beresford-Webb, J., Coppus, A., Fortea, J., Handen, B. L., Hartley, S. L., Head, E., Jaeger, J., Levin, J., Loosli, S., Rebillat, A. S., Sacco, S., Schmitt, F. A., Thurlow, K. E., Zaman, S., Hassenstab, J., & Strydom, A. (2021). *Markers of early changes in cognition across cohorts of adults with down syndrome at risk of Alzheimer's disease*. Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring, 13(1). <https://doi.org/10.1002/dad2.12184>
- BOE-A-2007-12945 Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. (s. f.). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>
- Boletín del ECEMC. (2023). *Estudio colaborativo español de malformaciones congénitas. Revista de Dismorfología y Epidemiología*. <http://fundacion1000.es/IMG/pdf/-95.pdf>
- Camacho., R. (2021). *Atribución de la práctica deportiva, de la actividad física, del sexo y de la edad Sobre los valores antropométricos, capacidad física y calidad de vida en personas con síndrome de Down usuarias del Centro Down Córdoba*. Universidad de Córdoba, 31 (3). <https://helvia.uco.es/xmlui/handle/10396/21411>
- Chiu, H. L., Yeh, T. T., Lo, Y. T., Liang, P. J., & Lee, S. (2021). *The effects of the Otago exercise programme on actual and perceived balance in older adults: a meta-analysis*. PLOS ONE, 16(8), e0255780. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255780>
- Cid-Ruzafa, J. y Damián-Moreno, J. (1997). *Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel*. Scielo, 71(2). https://scielo.isciii.es/scielo.phpscript=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004

- Cui, M., Lin, Y., Sheng, J. Y., Zhang, X., & Cui, R. (2018). *Exercise intervention associated with cognitive improvement in Alzheimer's disease*. *Neural Plasticity*, 2018, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2018/9234105>
- Dupre, C., & Weidman-Evans, E. (2017). *Musculoskeletal development in patients with Down syndrome*. *JAAPA*, 30(12), 38-40. <https://doi.org/10.1097/01.jaa.0000526779.77230.79>
- Echeverría, A., Cauas, R., Díaz, B., Sáez, C. O. J. G., y Cárcamo, M. (2021). *Herramientas de evaluación de actividades de la vida diaria instrumentales en población adulta: revisión sistemática*. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 32(4), 474-490. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2021.01.012https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-herramientas-evaluacion-actividades-vida-diaria-S0716864021000717>
- Escribano, M V., Pérez, F J., García, A., Pérez, L., Romero, G., Ferrer, E., Martín, M I. y Sánchez. (1999). *Validación del MMSE de Folstein en una población española de bajo nivel educativo*. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34 (6), 319-326. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-validacion-del-mmse-folstein-una-13011685>
- Fariols., C. (2012). *Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down*. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*. Elsevier, 16(1), 3-10. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-internacional-sobre-el-306-articulo-aspectos-especificos-del-envejecimiento-el-X1138207412191173>
- Licham, C. L., & Velásquez, J. R. R. (2023). *Impacto de la ejercitación física sistemática en el índice de masa corporal y razón cintura–cadera, de personas con síndrome de Down*. *Dialnet*, (50), 1054-1063. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9079377>
- Martínez, R. M., Vila, M. D. M., & García-Galbís, M. R. (2020). *Evidence from clinical trials in Down syndrome: diet, exercise and body composition*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(12), 4294. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124294>
- Mateos., I; Fernández., R; Bruna, O; Signo., S; Gimeno., M; Guerra., M y Canals., G. (2021). *Estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down*. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*, (38). <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no-38-junio->

[2021/articulos-no-38-junio-2021/estimulacion-cognitiva-en-personas-adultas-con-sindrome-de-down/](https://www.universidadeuropea.com/2021/articulos-no-38-junio-2021/estimulacion-cognitiva-en-personas-adultas-con-sindrome-de-down/)

Ottawa Public Health. (2023). *Strength and Balance Exercises*.

<https://www.ottawapublichealth.ca/en/public-health-topics/strength-and-balance-exercises.aspx>

M. Mónica, M. Ostolaza, J. Abudarham, L. Barbalaco, S. Dilascio, M.E. Drault-Boedo, S. Gallo, L. Garcete, M. Kramer y C. Sánchez-Correa. (2017). *Validación del Timed up and Go test como predictor de riesgo de caídas en sujetos con artritis reumatoide. Parte I: Confiabilidad y aplicabilidad clínica*. *Rehabilitación*. 51 (4), 226- 233.
<https://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-resumen-validacion-del-timed-up-go-S0048712017300944>

Muñoz, M., Peña, S. y Iglesias, A. (2019). *Síndrome de Down y envejecimiento: una nueva situación que afrontar*. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (2), 157-164.
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.09>

Párraga, J. F. L., Ortí, E. S., & Calatayud, P. P. R. (2016). *The effectiveness of exercise interventions and the factors associated with the physical performance in older adults / [tesis doctoral presentada por D. Vicent Benavent Caballer; dirigida por el Dr. Juan Francisco Lisón Párraga, el Dr. Pedro Pablo Rosado Calatayud y la Dra. Eva Segura Ortí]*. Documents - Universitat de València.
<https://producciocientifica.uv.es/documentos/638560b6cdf7d707fec11a5?lang=ca>

Pino, M., & Benavides, L. (2023). *Evaluación antropométrica y condición física en población con síndrome de Down: estudio longitudinal en un lapso de 10 años*. *MHSalud*, 20(2).
<https://doi.org/10.15359/mhs.20-2.11>

Ptomey, L. T., Szabo, A. N., Willis, E. A., Gorczyca, A. M., Greene, J. L., Danon, J. C., & Donnelly, J. E. (2018). *Changes in cognitive function after a 12-week exercise intervention in adults with down syndrome*. *Disability and Health Journal*, 11(3), 486-490.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.02.003>

Licham, C. L., & Velásquez, J. R. R. (2023). *Impacto de la ejercitación física sistemática en el índice de masa corporal y razón cintura–cadera, de personas con síndrome de Down*. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9079377>

Dña. Elena Guardiola Perales

Sánchez, M., Pedreño, M., Ponce, A. I., & Navarro, F. (2023). *And, at first, it was the research question... The PICO, PECO, SPIDER and FINER formats. Espiral. Cuadernos del Profesorado*, 16(32), 126-136. <https://doi.org/10.25115/ecp.v16i32.9102>

Santos, A. L., De Sá, C. M. A. T., Brito, D., Batista, C. L., Da Costa, M. K. M. E., De Lima, K. B. A. G., Souza, J. M., & Ramos, I. L. T. (2015). *Accuracy parameters as indicators of anthropometric adiposity visceral scheduled for two-dimensional equations. PubMed*, 32(5), 2046-2053. <https://doi.org/10.3305/nh.2015.32.5.9685>

Shubert, T. E., Smith, M. L., Jiang, L., y Ory, M. G. (2016). *Disseminating the Otago Exercise program in the United States: Perceived and actual physical performance improvements from participants. Journal of Applied Gerontology*, 37(1), 79-98. <https://doi.org/10.1177/0733464816675422>

Tornero-Quiñones, I., Sáez-Padilla, J., Díaz, A. E., Robles, M. T. A., & Robles, Á. S. (2020). *Functional Ability, Frailty and Risk of Falls in the Elderly: Relations with Autonomy in Daily Living. International Journal Of Environmental Research And Public Health/International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 17(3), 1006. <https://doi.org/10.3390/ijerph17031006>




Yi, Y., Wang, K., Liu, H., Qu, J., Wang, Y., Chen, P., Zhang, T., y Luo, J. (2022). *El impacto del programa de ejercicios de Otago en la prevención de caídas en adultos mayores: una revisión sistemática. Frente. Salud Pública*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.953593>

8. Anexos

Anexo 1. Programa de ejercicios Ottawa.


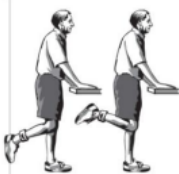






CALENTAMIENTO

10 repeticiones de cada ejercicio

Rotaciones de cuello	Movimiento de rotación de cuello, girando la cabeza hacia el lado derecho e izquierdo, como si se dijera que NO	
Flexo-extensión de cuello	Movimientos de flexión y extensión de cuello, llevando el mentón al pecho y separándolo del mismo, como si dijera que Sí *puede ayudarse con la mano en el mentón	
Extensión de columna	Suaves movimientos de extensión de columna con las manos apoyadas sobre las caderas. *Puede realizarse sentado	

Rotaciones de columna	Movimientos de rotación derecha e izquierda del tronco, con las manos apoyadas en las caderas. *Puede realizarse sentado	
Flexo-Extensión de tobillo	Sentado en una silla, extender la pierna y realizar movimientos de tobillo hacia arriba y hacia abajo. *Puede hacerse sin elevación de la pierna, como si estuviera en una máquina de coser antigua	

*El apoyo preferiblemente una pared o una mesa estable para evitar caídas

<p>Flexo-extensión de rodilla, en posición sentado</p> <p>10 repeticiones por cada pierna</p> <p>Mantener pierna arriba durante 5 segundos cada vez</p>	<p>Elevar pie hacia el techo o estira rodilla</p>	
<p>Flexión de rodilla, en posición de pie</p> <p>10 repeticiones por cada pierna</p>	<p>Llevar talón hacia el culo</p>	
<p>Abducción de cadera, en posición de pie</p> <p>10 repeticiones por cada pierna</p>	<p>Separar la pierna Llevar la pierna hacia fuera Abrir la pierna</p>	
<p>Elevarse sobre las puntas de los pies</p> <p>10 repeticiones</p>	<p>Ponerse de puntillas Elevar talones del suelo</p>	
<p>Elevar puntas de los pies, colocándose sobre los talones</p> <p>10 repeticiones</p>	<p>Ponerse sobre los talones</p>	
<p>Flexo-extensión de rodillas, en posición de pie</p> <p>10 repeticiones</p> <p>Mantener posición durante 5 segundos cada vez</p>	<p>Realizar el gesto de sentarse</p>	
<p>Mantener el equilibrio en posición tándem con apoyo durante 10 segundos</p>	<p>Poner un pie delante de otro, apoyando las manos en la pared y mantener la posición</p>	
<p>Sentarse y levantarse de la silla 5 repeticiones</p> <p>*Silla apoyada en la pared</p>		

Anexo 2. Hipótesis y objetivos.

Hipótesis principal: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, obtienen mejoras estadísticamente significativas, tanto físicas como cognitivas.

Hipótesis secundarias:

HS1: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, mejoran el IMC y en el test *timed up and go*.

HS2: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, aumentan su rendimiento en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

HS3: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, progresan en el test Mini-Mental.

Objetivo principal: El objetivo de este estudio consiste en examinar los cambios a nivel físico y cognitivo tras la aplicación del programa de ejercicios Ottawa en personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años en la Fundación Asindown Valencia a partir de parámetros físicos y cognitivos y de escalas.

Objetivos secundarios:

OS1: Analizar en las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, los cambios en el IMC y en el test *timed up and go*.

OS2: Identificar en las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, los cambios en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria mediante el Índice Barthel y la Escala Lawton y Brody.

OS3: Definir en las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, las puntuaciones en el test Mini- Mental.

Anexo 3. Test *timed up and go*

Consiste en medir el tiempo que tarda la persona en levantarse de una silla con, caminar 3 metros, girarse y regresar a la silla y sentarse. Se tiene que realizar la prueba 3 veces y se utilizará la menor media de tiempo.

Anexo 4. Índice Barthel.

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0

Dña. Elena Guardiola Perales

Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

Anexo 5. Escala Lawton y Brody.

	Puntos
A. CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO	
1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia, busca y marca los números, etc	1
2. Marca unos cuantos números bien conocidos	1
3. Contesta el teléfono pero no marca	0
4. No usa el teléfono	0
B. IR DE COMPRAS	
1. Realiza todas las compras necesarias con independencia	1
2. Compra con independencia pequeñas cosas	0
3. Necesita compañía para realizar cualquier compra	0
4. Completamente incapaz de ir de compras	0
C. PREPARACIÓN DE LA COMIDA	
1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia	1
2. Prepara las comidas si se le dan los ingredientes	0
3. Calienta y sirve las comidas pero no mantiene una dieta adecuada	0
4. Necesita que se le prepare y sirva la comida	0
D. CUIDAR LA CASA	
1. Cuida la casa sólo o con ayuda ocasional (ej. Trabajos pesados)	1
2. Realiza tareas domésticas ligeras como fregar o hacer cama	1
3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable	1
4. Necesita ayuda en todas las tareas de la casa	1
5. No participa en ninguna tarea doméstica	0
E. LAVADO DE ROPA	
1. Realiza completamente el lavado de ropa personal	1
2. Lava ropa pequeña	1
3. Necesita que otro se ocupe del lavado	0
F. MEDIO DE TRANSPORTE	
1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su coche	1
2. Capaz de organizar su propio transporte en taxi, pero no usa transporte público	1
3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona	1
4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros	0
5. No viaja	0
G. RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN	
1. Es responsable en el uso de la medicación, dosis y horas correctas	1
2. Toma responsablemente la medicación si se le prepara con anticipación en dosis preparadas	0
3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación	0
H. CAPACIDAD DE UTILIZAR EL DINERO	
1. Maneja los asuntos financieros con independencia, recoge y conoce sus ingresos	1
2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc	1
3. Incapaz de manejar el dinero	0

Anexo 6. Mini- Mental.

¿En qué año estamos?	0 - 1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (Máx.5)
¿En qué estación?	0 - 1	
¿En qué día(fecha)?	0 - 1	
¿En qué mes?	0 - 1	
¿En qué día de la semana?	0 - 1	
¿En qué hospital (o lugar) estamos?	0 - 1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (Máx.5)
¿En qué piso (o planta, sala, servicio)?	0 - 1	
¿En qué pueblo (ciudad)?	0 - 1	
¿En qué provincia estamos?	0 - 1	
¿En qué país (o nación, autonomía)?	0 - 1	

Anexo 7. Variables del estudio.

Variables	Tipo de variable	Tipo de registro
PEO	Cuantitativa independiente	y Elección a través de búsqueda bibliográfica e implementación de forma presencial.
IMC	Cuantitativa dependiente	y Mediante una báscula de bioimpedancia y registrado en una tabla a través de Excel.
<i>Timed up and go</i>	Cuantitativa dependiente	y Mediante la realización de forma presencial, repitiendo tres veces y se tiene en cuenta el valor más bajo de tiempo. Registrado en una tabla a través de Excel.
Índice Barthel	Cuantitativa dependiente	y Mediante la realización de forma presencial y reflejando la puntuación en una tabla a través de Excel.
Escala Lawton y Brody	Cuantitativa dependiente	y Mediante la realización de forma presencial y reflejando la puntuación en una tabla a través de Excel.
Test Mental Mini-	Cuantitativa dependiente	y Mediante la realización de forma presencial y reflejando la puntuación en una tabla a través de Excel.

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 8. Autorización de la Fundación Asindown Valencia.



CONTRATO PARA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN ENTRE LA UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA Y FUNDACIÓN ASINDOWN

En Villaviciosa de Odón, a 22 de marzo de 2024

REUNIDOS

De una parte, **UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA, S.L.U.**, sociedad provista de NIF número CIF B – 97934467 y domicilio en la calle Paseo de la Alameda 7, Valencia 46010, entidad titular de la **UNIVERSIDAD EUROPEA DE VALENCIA** (en adelante, la "**UNIVERSIDAD**"), debidamente representada en este acto por Jaime Barrio Guerra.

Y de otra, D. José Eugenio Vega Torralba, actuando en nombre y representación de la Fundación Asindown con CIF nº G-96312350 y domicilio en José maría Bayarri, 6, en adelante "**LA ENTIDAD COLABORADORA**".

Se reconocen ambas partes con capacidad legal suficiente y poder bastante para este acto y

EXPONEN

- I. Que la **UNIVERSIDAD** es una universidad privada reconocida legalmente, que tiene como objetivo la prestación del servicio de Educación Superior mediante la oferta de una amplia variedad de actividades propias, que se proyectan en los ámbitos docentes, de investigación o de asesoramiento técnico a través de las distintas fórmulas previstas en la legislación.
- II. Que **LA ENTIDAD COLABORADORA** es una entidad que trabaja por la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y discapacidad intelectual y tiene entre sus fines promover cuantos recursos e investigaciones sean necesarias para llegar a tal objetivo.
- III. Que ambas partes están interesadas en entablar una colaboración para llevar a cabo un **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN** para el curso académico 2022 hasta 2025 (en adelante el "**Proyecto**").
- IV. Que, en interés del desarrollo y cumplimiento de la función que ambas identidades tienen atribuida, las partes convienen en suscribir el presente Contrato de Colaboración para el desarrollo del citado Proyecto que se regirá por las siguientes.

Anexo 9. Consentimiento informado.



Dr. D. Jorge San José Tárrega
Enfermería, Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud

HOJA DE INFORMACIÓN

Título del estudio: Estudio experimental sobre la efectividad de ejercicios Ottawa para personas con síndrome de Down de la tercera edad.

Promotor: Universidad Europea de Valencia.

Investigadores: Alumna: Dña. Elena Guardiola Perales
Tutor: Dr. D. Jorge San José Tárrega

Centro: Universidad Europea de Valencia.

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación que se va a realizar en la Universidad Europea de Valencia, en el cual se le invita a participar. Este documento tiene por objeto que usted reciba la información correcta y necesaria para evaluar si quiere o no participar en el estudio. A continuación, le explicaremos de forma detallada todos los objetivos, beneficios y posibles riesgos del estudio. Si usted tiene alguna duda tras leer las siguientes aclaraciones, nosotros estaremos a su disposición para aclararle las posibles dudas. Finalmente, usted puede consultar su participación con las personas que considere oportuno.

¿Cuál es el motivo de este estudio?

Estudiar si tras la implantación del programa de ejercicios Ottawa hay cambios significativos, tanto físicos como cognitivos, en las personas con síndrome de Down de la Asociación Asindown.

RESUMEN DEL ESTUDIO:

Las personas con síndrome de Down son más proclives a padecer ciertas patologías como cardiopatías, diabetes tipo 2, obesidad, etc. Hay estudios que demuestran que tras la realización del programa de ejercicios Ottawa, hay un incremento de las capacidades físicas y cognitivas en las personas que padecen estas patologías.

Así mismo, se realizará la toma de medidas los martes de la tercera semana de cada mes, empezando en Octubre y terminando en Marzo. Durante estos 6 meses se procederá a la realización de reconocimientos, observando si existe un progreso mediante el índice de masa

Dña. Elena Guardiola Perales

corporal, peso y talla. También se usarán escalas y test como los siguientes: índice de Barthel para las actividades básicas de la vida diaria, escala de Lawton y Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria, el Mini- Mental que evalúa la memoria, orientación, concentración y lenguaje y el test de *timed up and go*.

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 se altere la relación de las personas presentes en este estudio. 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.

¿Quién puede participar? El estudio se realizará en voluntarios adultos mayores con síndrome de Down pertenecientes a la Asociación Asindown Valencia. El reclutamiento de los participantes será que estén integrados en el centro de Asindown. Si acepta participar, va a formar parte de un estudio en el que se incluirán 14 pacientes procedentes de la Asociación Asindown.

¿Cuáles son los posibles beneficios y riesgos derivados de mi participación? Este estudio, al ser adicional a la práctica que ellos ya iban a realizar, no conlleva riesgos mayores para los participantes. Se prevé que la información que se obtenga al finalizar el estudio beneficie tanto a su representado, como a las futuras personas que puedan estar involucradas a en las actividades a las que ha ido dirigido este estudio. Al finalizar la investigación podrá ser informado, si lo desea, sobre los principales resultados y conclusiones generales del estudio.

¿Quién tiene acceso a mis datos personales y como 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 cualquier figura encargada de la gestión del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo los investigadores del estudio/colaboradores podrán relacionar dichos datos con su representado 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

Dña. Elena Guardiola Perales

a los investigadores del estudio/ colaboradores, 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.

¿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.

¿Quién financia esta investigación? Esta investigación no está sujeta a ningún tipo de financiación económica, ya que colaboramos junto a la Asociación Asindown.

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.

SEGURO: El Promotor del estudio dispone de una póliza de seguros que se ajusta a la legislación vigente y que le proporcionará la compensación e indemnización en caso de menoscabo de su salud o de lesiones que pudieran producirse en relación con su participación en el 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).

PREGUNTAS: Llegando este momento le damos la oportunidad de que, si no lo ha hecho antes, haga las preguntas que considere oportunas. El equipo investigador le responderá lo mejor que sea posible.

INVESTIGADORES DEL ESTUDIO: Si tiene alguna duda sobre algún aspecto del estudio o le gustaría comentar algún aspecto de esta información, por favor no deje de preguntar

Dña. Elena Guardiola Perales

a los miembros del equipo investigador: Dña. Elena Guardiola Perales (tlf: 685175208), Dr. D. Jorge San José Tárrega. En caso de que una vez leída esta información y aclaradas las dudas decida participar en el estudio, deberá firmar su consentimiento informado. Este estudio ha sido registrado por la Comisión de la Investigación de la Universidad Europea de Madrid, Valencia y Canarias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

D./D^a. _____, de ____ años, con DNI _____, representante legal de D./D^a. _____, de ____ años, con DNI _____,
(...)

He recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos, beneficios y alternativas.

He quedado satisfecho/a con la información recibida, la he comprendido, se me han respondido todas mis dudas y comprendo que mi participación es voluntaria.

Presto mi consentimiento para el procedimiento propuesto y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee, con la única obligación de informar sobre mi decisión al médico responsable del estudio.

En Valencia, a día _____ de _____ de _____.

Firma y N^o de DNI del representante
legal del paciente

Firma y N^o de colegiado del investigador

Anexo 10. Tabla de registro de las variables del programa de ejercicios Ottawa.

Sujetos	Barthel pre	Lawton y Brody pre	Barthel pot	Lawton y Brody post	IMC pre	IMC post	MiniMental pre	Minimental post	TUG pre	TUG post
S1										
S2										
S3										
S4										
S5										
S6										
S7										
S8										
S9										
S10										
S11										
S12										
S13										
S14										

Anexo 11: Contraste de Hipótesis

H1: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, mejoran el IMC y en el test *timed up and go*.

H₀1: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, **no** mejoran el IMC y en el test *timed up and go*.

H2: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, aumentan su rendimiento en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Dña. Elena Guardiola Perales

H₀2: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, **no** aumentan su rendimiento en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

H₃: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, progresan en el test Mini-Mental.

H₀3: Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a 30 años de la Fundación Asindown Valencia, que realizan el programa de ejercicios Ottawa, **no** progresan en el test Mini-Mental.