

# Estabilidad y cambios en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con y sin síndrome de Down

Por Anna J. Esbensen, Marsha M. Seltzer y Marty W. Krauss

**EN RESUMEN** | Se analizaron los cambios producidos en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta de 150 adultos con síndrome de Down y 240 adultos con retraso mental debido a otras causas, mediante siete evaluaciones que se realizaron a lo largo de un período de 9 años. Al comienzo del estudio, los adultos tenían menos de 40 años, la edad en la que empieza a notarse un declive en las personas con síndrome de Down. En comparación con las personas con retraso mental pero sin síndrome de Down, los adultos con síndrome de Down las aventajaron en sus habilidades funcionales y en la falta de problemas conductuales, se mostraron similares en el área de la salud, y mostraron tasas o velocidades de cambio similares en todas estas medidas. El trasladarlos fuera de su casa y la muerte de los padres podían ocasionar cambios en su salud, sus habilidades funcionales y problemas de conducta.

## A. ESBENSEN

Trabaja en Waisman Center, Univ. de Wisconsin, Madison, WI 53705. Correo-e: [esbensen@waisman.wisc.edu](mailto:esbensen@waisman.wisc.edu)

Los últimos 50 años han sido tiempos de cambios notables para las personas con síndrome de Down, una vez que los avances decisivos de tipo médico y las mejoras en los servicios han ampliado su esperanza de vida de forma espectacular (Bittles y Glasson, 2004; Eyman y Borthwick, 1994; Glasson et al., 2002). El interés de importante investigación se ha centrado en la salud y la longevidad de los adultos con síndrome de Down en una era como la actual marcada por la existencia de los antibióticos, el acceso más asequible a la atención sanitaria y a la cirugía de enfermedades que antes eran mortales, y el cambio importante en el modo de vivir que ha pasado de las grandes instituciones a una vivienda familiar o comunitaria (Bittles y Glasson, 2004; Day et al., 2005; Eyman et al., 1991; Glasson et al., 2002; Yang et al., 2002; Zigman et al., 2005). Tanto el conjunto de investigadores como las familias y los proveedores de servicios muestran un grado de interés particularmente alto que se centra en el declive relacionado con la edad de la conducta adaptativa y de las habilidades cognitivas de los adultos mayores con síndrome de Down. Se piensa que ese declive guarda relación de forma variable o con la demencia tipo Alzheimer, o con el envejecimiento normal, o con la gravedad subyacente del retraso mental (Devenny et al., 1992; Devenny et al., 1996; Silverman et al., 1998; Zigman et al., 1997).

Los primeros investigadores dieron su voz de alarma sobre el riesgo de los individuos con síndrome de Down de desarrollar los síntomas conductuales o funcionales de la enfermedad de Alz-

## INTRODUCCIÓN

Los últimos 50 años han sido tiempos de cambios notables para las personas con síndrome de Down, una vez que los avances decisivos de tipo médico y las mejoras en los servicios han ampliado su esperanza de vida de forma espectacular (Bittles y Glasson, 2004; Eyman y Borthwick, 1994; Glasson et al., 2002). El interés de importante investigación se ha centrado en la salud y la longevidad de los adultos con síndrome de Down en una era como la actual marcada por la existencia de los antibióticos, el acceso más asequible a la atención sanitaria y a la

heimer (Lott, 1982). Sin embargo, la actual investigación afirma que el riesgo es considerablemente más pequeño del que se pensaba inicialmente y no se eleva hasta llegar a los 40 o 50 años de edad. Se ha estimado que la prevalencia de demencia en los adultos con síndrome de Down es de alrededor del 20% en la edad de 40 años (Janicki y Dalton, 2000) y de 45% pasados los 55 años (Silverman et al., 1998). Sin embargo, incluso pasados los 60 años sólo poco más de la mitad de las personas con síndrome de Down (56%) presentan un diagnóstico de demencia (Janicki y Dalton, 2000).

Que hasta la edad de 40 años el riesgo de demencia es menor se ha visto confirmado por la mayoría de los estudios sobre las habilidades cognitivas y funcionales de estos adultos. Los estudios describen la presencia de una estabilidad a lo largo de la adultez o hasta llegar a los 40 años, con un declive que aparece posteriormente, como veremos más adelante. Se va aceptando la idea de que los adultos con síndrome de Down menores de 40 años no tienen riesgo de declive funcional, aun cuando manifiesten neuropatología de enfermedad de Alzheimer (Friedman y Brown, 2001). Esta conclusión se ve reforzada por el trabajo de Zigman, Silverman, Devenny y sus colaboradores, que han descrito sus análisis tanto transversales como longitudinales sobre el riesgo del declive cognitivo y funcional en adultos con síndrome de Down. Varios estudios transversales describieron que antes de los 50, los adultos con síndrome de Down muestran habilidades significativamente mejores que sus compañeros con retraso mental debido a otras causas; pero pasados los 50, pierden esta ventaja comparativa tanto en lo funcional como en lo cognitivo (Zigman et al., 1987), experimentan declives funcionales a una edad más temprana (Zigman et al., 2002) y muestran un mayor riesgo de enfermedad de Alzheimer (Zigman et al., 1995). En estudios longitudinales, estos mismos autores han descrito que la capacidad cognitiva permanece estable por lo general en el curso de 6 años. Sin embargo, cuando los declives son evidentes, se hacen más pronunciados en los adultos con síndrome de Down de más de 50 años, en comparación con los adultos de esa edad que no tienen síndrome de Down (Devenny et al., 1992; Devenny et al., 1996).

En otros estudios longitudinales, los investigadores mostraron perfiles parecidos. En un estudio de 83 adultos con síndrome de Down, Collacott y Cooper (1997) apreciaron un patrón de estabilidad de habilidades funcionales antes de los 40 años, con un posterior declive importante. Carr (2000, 2003) halló también ese mismo patrón de estabilidad de las habilidades funcionales en adultos con síndrome de Down estudiados a los 12, 30 y 35 años. Rasmussen y Sobsey (1994) describieron un importante declive en las habilidades de auto-ayuda y comunicación en adultos institucionalizados con síndrome de Down de más de 40 años. En cambio, Burt et al. (1995) no apreciaron declive relacionado con la edad a lo largo de un período de 3 años en una serie de mediciones neuropsicológicas, en una muestra de 34 adultos con síndrome de Down incorporados en la comunidad de edades entre 22 y 56 años. Además, Burt et al. (2005) en un estudio longitudinal con adultos con síndrome de Down no encontraron datos de envejecimiento precoz en habilidades adaptativas, cuando se los comparó con adultos con retraso mental debido a otras causas.

En otra línea de estudios, Prasher et al. (1998) diferenciaron las trayectorias seguidas por los individuos con síndrome de Down que son sanos frente a los que tienen problemas de salud. En un estudio longitudinal de 3 años realizado en 128 adultos con síndrome de Down, vieron que los que al principio no tenían demencia ni problemas médicos que pudieran complicarla mostraron un patrón de estabilidad a lo largo del período de estudio. Pero cuando se analizó conjuntamente todo el grupo (incluyendo los que estaban sanos, los que tenían problemas médicos, y los que tenían demencia), entonces se apreciaba un declive en las habilidades funcionales. Este estudio pone de manifiesto que existen trayectorias múltiples que caracterizan a las personas con síndrome de Down en su edad adulta, y sugiere la necesidad de analizar diferenciadamente de modo más afinado los años finales de la vida. Prasher y Chung (1996) describieron un patrón de diferencias en capacidades adaptativas que guardaban relación con la edad, siendo las puntuaciones más altas en los grupos de 40 años para abajo frente a los grupos de 50 años para arriba.

Es decir, aunque estamos de acuerdo que los adultos con síndrome de Down tienen un riesgo

mayor de desarrollar demencia si se comparan con la población general o con adultos con otros tipos de discapacidad intelectual, no se manifiesta este riesgo hasta pasada la edad de 40 a 50 años. Ciertamente, en términos absolutos, los adultos con síndrome de Down parece que funcionan mejor que sus compañeros con discapacidad mental debida a otras causas hasta que lleguen a las edades en las que el riesgo aumenta. Tomados en su conjunto, estos estudios han contribuido de forma importante a comprender la trayectoria vital de los adultos con síndrome de Down, la mayoría de los cuales no alcanzaba la etapa media de la vida en épocas anteriores. La década de los 40 parece ser un punto crítico para estas personas, cuando a partir de ahí empieza a aumentar el riesgo de problemas de salud, de funcionamiento y de su capacidad cognitiva.

La literatura, sin embargo, presenta varias limitaciones metodológicas. En muchos estudios longitudinales, el interés se centra en los cambios funcionales y cognitivos, sin examinar los cambios en la salud o en conductas adaptativas que tanta importancia tienen para definir la calidad de vida en esa etapa. Además, con frecuencia las fuentes de los datos que definen la estabilidad o el cambio no son constantes en los momentos en los que se han recogido los datos. Si hay cambios de residencia o un cambio constante de personal en las instituciones residenciales, la persona que responde a los cuestionarios de evaluación cambia, y ello introduce problemas de interpretación y variación en las respuestas, con lo que disminuye su precisión y fiabilidad. No se puede saber, por tanto, si el error en la toma de datos y su correspondiente puntuación contribuyen a alterar y oscurecer los patrones de variación que después se describen. Por otra parte, la duración de la mayoría de los estudios longitudinales tiende a ser relativamente corta, con pocos momentos de toma de datos. La mayoría disponen de sólo dos momentos de recogida de datos, con una extensión de menos de 5 años, con lo que quizá se subestiman las tendencias de lento desarrollo. Por último, algunos de los trabajos se han realizado con muestras demasiado pequeñas, o poco representativas (personas institucionalizadas), o carecían de grupos de control, condiciones que hacen difícil la interpretación de los resultados.

El presente trabajo es único por cuanto se han tenido en cuenta importantes factores. Se ha centrado en una muestra extensa de adultos con síndrome de Down que vivían todos ellos en casa de sus padres cuando se inició el estudio en 1988. La madre fue siempre la principal informante a todo lo largo del estudio. La muestra incluyó también un número amplio de adultos con discapacidad mental de otro origen, lo que facilitó la comparación en las trayectorias de cambios y de estabilidad de los dos grupos. En el diseño se realizaron 8 evaluaciones a cada persona, a lo largo de un período de 12 años, con lapsos de tiempo entre una y otra evaluación de 18 meses. Otro rasgo del presente estudio fue nuestro objetivo de describir los problemas de salud, los funcionales y los conductuales de las personas con síndrome de Down en los años iniciales y medios de su edad adulta. Como ya se ha indicado, se ha prestado mucha más atención en la anterior investigación al período de vida después de los 40 años, cuando el riesgo de declive en las funciones, salud y demencia amenaza el bienestar de estas personas. En comparación, se conoce menos sobre los patrones de cambio (incluida la posibilidad de que vaya mejorando) que se observan en ese largo período de la vida adulta que transcurre hasta llegar a los 40 años. Nuestro objetivo fue, por tanto, analizar los cambios en: a) la salud, b) las habilidades funcionales y c) los problemas de conducta de las personas con síndrome de Down antes de llegar al período en que aumenta el riesgo de declive, con el fin de describir los patrones normativos propios del desarrollo del adulto en esta población. En el presente análisis, el 84% de los adultos con síndrome de Down tenían menos de 40 años, con una media de 32, en el momento de empezar el estudio.

Para este análisis nos hemos planteado tres preguntas. La primera: ¿se diferencian los adultos con síndrome de Down de los adultos con discapacidad intelectual debida a otras causas en lo que concierne a sus niveles iniciales de salud, habilidades funcionales y problemas de conducta? Nuestra hipótesis es que muestran mejores habilidades funcionales y menores problemas conductuales. Aunque se sabe que pueden tener más problemas concretos de salud (Roizen, 1996), carecemos de una hipótesis directiva en relación con su salud en su conjunto.

La segunda: ¿se diferencian los adultos con síndrome de Down de los adultos con discapacidad intelectual por otras causas en relación con su patrón evolutivo de cambios o en su estabili-

dad a lo largo del tiempo? Nuestra hipótesis es que en esta fase de jóvenes adultos y de mitad de la vida, los que tienen síndrome de Down mostrarán un patrón de cambios de salud, habilidades funcionales y problemas de conducta similar al de las personas con otro tipo de discapacidad.

La tercera: A partir de otras características de la persona (edad, sexo, nivel de retraso mental, situación residencial) o de la familia (relaciones con la familia, muerte de los padres), ¿podrían predecirse el nivel absoluto inicial y el cambio ocurrido en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta? Nuestra hipótesis era que podrían ser factores de riesgo del declive en la salud y en las habilidades funcionales y del empeoramiento de los problemas de conducta aspectos tales como la edad más avanzada, un retraso mental más intenso, las pobres relaciones familiares o la muerte de los padres. Incluimos el sexo como variable de control. No disponíamos de ninguna referencia en relación con el impacto de la forma de vivienda sobre la salud, capacidades funcionales y problemas de conducta. Los datos existentes indican que los cambios en estas variables pueden decidir sobre un cambio de vida y vivienda (Essex et al., 1997), y viceversa, el sitio y forma de vida pueden influir sobre los cambios en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta (Borthwick-Duffy et al., 1987).

## MÉTODOS

### MUESTRA

Los análisis que aquí presentamos están basados en datos obtenidos de un estudio longitudinal realizado en 461 adultos con discapacidad intelectual y en sus padres ancianos (Krauss y Seltzer, 1999; Seltzer y Krauss, 1994). La mitad aproximadamente de las familias vivía en Massachusetts y la otra mitad en Wisconsin. Las familias debían reunir estos dos criterios al comienzo del estudio: la madre debía tener entre 55 y 85 años y el hijo había de vivir con ella en casa. Todas las familias que participaron lo hicieron de forma voluntaria.

Los actuales análisis incluyeron datos obtenidos en 7 de las 8 series de recogidas de datos, comenzando con la segunda serie en el estudio más amplio que se extendió 9 años. Empezamos en la serie nº 2 porque en la nº 1 no se midieron los problemas de conducta. Además, la muestra del presente análisis se limitó a los adultos que vivían con su madre en la segunda serie de recogida de datos. A efectos de este análisis, consideramos la segunda serie del estudio más amplio como el momento de inicio. Al final la muestra se redujo a 390 adultos con discapacidad intelectual. De los 71 casos excluidos del presente análisis, 40 madres no participaron en la segunda serie aunque siguieron después en el estudio, 7 madres lo abandonaron en la segunda serie y nunca más volvieron, 18 adultos pasaron a vivir fuera de su casa entre la primera y segunda serie, y 6 adultos murieron antes de la segunda serie de recogida de datos.

La primera comparación de este análisis se realizó entre adultos con síndrome de Down ( $n = 150$ ) y adultos con otro tipo de discapacidad ( $n = 240$ ). Ambos grupos fueron similares en el nivel de su retraso mental y en la probabilidad de pasar a un sitio residencial, pero difirieron en sexo, distribución por edades y probabilidad de experimentar la muerte de los padres durante el estudio (tabla 1). En relación con el nivel del retraso mental, aproximadamente tres cuartas partes de ambos grupos la tenían en grado medio-moderado. En cuanto a vivienda, aproximadamente un tercio de ambos grupos se trasladó desde la casa paterna durante el estudio, mientras que dos tercios permanecieron en su casa durante las siete fases de recogida de datos. La proporción de varones en el grupo síndrome de Down fue mayor que en el otro grupo (62,0% vs. 49,6%, respectivamente ( $p < 0,05$ )) y mostraron mayor probabilidad de que alguno de sus padres muriera en el curso del estudio (30,0% vs. 20,8%, respectivamente,  $p < 0,05$ ). Durante el estudio fallecieron 48 madres y 54 padres; 6 adultos sufrieron la muerte de ambos padres. Los adultos con síndrome de Down fueron significativamente más jóvenes que los del otro grupo (32,1 vs. 36,1 años en el momento del comienzo del estudio, respectivamente,  $p < 0,001$ ), y el rango de edades osciló entre 17 y 57 años en el grupo síndrome de Down y entre 19 y 68 años en el otro grupo. El 84% de los adultos con síndrome de Down tenía una edad inferior a 40 años en el comien-

[Tabla I] CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS (EN %) DE LA MUESTRA (N = 390)

CARACTERÍSTICA	SÍNDROME DE DOWN (N = 150)	DISCAPACIDAD INTELECTUAL POR OTRAS CAUSAS (N = 240)
Nivel de discapacidad intelectual		
Ligero/moderado	75,3	75,8
Severo/profundo	24,7	24,2
Situación residencial		
Trasladados durante el estudio	34,0	32,9
Permanecieron su caso durante el estudio	66,0	67,1
Sexo		
Mujer	38,0	50,4
Varón	62,0	49,6
Muerte de uno de los padres durante el estudio		
Sí	30,0	20,8
No	70,0	79,2

zo del estudio, mientras que sólo el 68% de los adultos del otro grupo la tenía. Sólo 8 individuos tenían una edad mayor de 50 años en el inicio del estudio, uno de los cuales tenía síndrome de Down. Fue mayor la probabilidad de que las relaciones familiares fueran mejores en el grupo síndrome de Down que en el otro grupo, medidas por el Family Relations Index ( $p < 0,01$ ).

## RECOGIDA DE DATOS

Las madres de las personas con discapacidad intelectual participaron mediante entrevistas personales en cada fase de recogida de datos, y respondieron cuestionarios por ellas mismas. Como ya se ha indicado, alrededor de un tercio de los adultos se trasladaron a una residencia a lo largo del estudio. En todas las mediciones salvo en una, las madres siguieron siendo la principal persona que respondía, incluso después del traslado del hijo. Y es que siguió siendo la fuente más fiable para proporcionar datos sobre su hijo incluso después del traslado, ya que seguían manteniendo un gran contacto con sus hijos pese a la separación (Seltzer et al., 2001). Vimos que en un período de 3 años tras la separación, las madres seguían teniendo, como media, un contacto de varias veces en una semana. Por eso tenían acceso a información actualizada aun cuando no compartieran la residencia. La única excepción fue la medición de habilidades funcionales (trabajo en la casa, atención personal, actividad relacionada con la comida, motilidad). Para estas evaluaciones se recurrió a los cuidadores de la institución residencial.

## MEDICIONES

Las variables dependientes del presente análisis fueron evaluaciones sobre la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta. Todas estas mediciones estaban incorporadas en los cuestionarios que debían responder las madres. Las variables independientes fueron cinco características demográficas (si el individuo tenía o no síndrome de Down, edad, sexo, nivel de retraso mental y situación de vivienda) y dos características familiares (relaciones familiares y muerte de uno de los padres).

Se valoró la salud mediante un baremo calculado por la madre sobre el estado actual de salud de su hijo (1 = malo, 2 = aceptable, 3 = bueno, 4 = excelente). Se ha comprobado que estas evaluaciones globales de la salud miden con precisión el estado de salud (Idler y Benyamini, 1997). Nuestra medición de las habilidades funcionales consistió en una escala de 30 ítems que medía las habilidades funcionales en las áreas del trabajo en casa, cuidado personal, actividades relacionadas con la comida y motilidad. Estaba basada en una versión revisada del Barthel Index (Mahoney y Barthel, 1965), que se utiliza para medir actividades personales e instrumentales de la vida diaria, apropiadas para una persona ya de edad con retraso mental (Seltzer et al., 1987). Para cada ítem se asignaba una escala de 4 puntos de independencia (1 = no puede realizar la tarea en absoluto, 2 = podría hacerla pero no la hace, 3 = la realiza con ayuda, 4 = la realiza de forma independiente), y se calculó la media de cada subescala. Los coeficientes de consistencia interna de las subescalas en la evaluación inicial de la serie fueron de 0,76 para tareas domésticas, 0,94 para la atención personal, 0,84 en las actividades relacionadas con la comida y 0,83 para la motilidad. Como se indicó, la madre respondió estos ítems en el tiempo en que vivió con su hijo, y después lo hizo el cuidador. La validez de correspondencia entre evaluaciones maternas y paternas ( $r = 0,91$ ) y de los cuidadores ( $r = 0,94$ ) es excelente (Essex, 1998). Sin embargo, debido a este cambio en la persona que respondía, incluimos la situación de vivienda como covariable tiempo-dependiente en todos los análisis.

La medición de los problemas de conducta se llevó a cabo con el *Inventory for Client and Agency Planning – ICAP* (Bruininks et al., 1986), conocido después como *Scales of Independent Behavior-Revised – SIB-R* (Bruininks et al., 1996). Esta medición evalúa la frecuencia y gravedad de ocho tipos de problemas de conducta, con lo que proporciona una medida global de los problemas generalizados de conducta. Contiene tres subescalas: **conducta maladaptativa internalizada** (se autolesiona, hábitos poco comunes o repetitivos, conducta retraída o que no presta atención), **conducta maladaptativa asocial** (conducta socialmente ofensiva, conducta no cooperadora), y **conducta maladaptativa externalizada** (lesiona a otros, destruye instrumentos, conducta disruptiva). Las conductas con problemas individuales son puntuadas como presentes o ausentes. Las puntuaciones índice para las tres subescalas proporcionan valoración de la severidad de los problemas de conducta como normales (90 a 110), marginalmente serios (111 a 120), moderadamente serios (121 a 130), serios (131 a 140) o muy serios (141 o más). La fiabilidad y validez son excelentes para las subescalas de conducta maladaptativa (Bruininks et al., 1986). Fueron las madres las que ofrecieron estos datos a lo largo de todo el estudio.

Las variables demográficas fueron la edad en el momento de inicio del estudio, medida en años, el sexo (0 = varón, 1 = mujer), el nivel de retraso mental (0 = severo o profundo, 1 = ligero o moderado), y el lugar de residencia (covariable que cambió con el tiempo, 0 = residencia familiar, 1 = situación en cada momento de la recogida de datos). Se basó el nivel de retraso mental en el informe materno confirmado por los datos registrados en la agencia. Todos los casos fueron clasificados como poseedores de síndrome de Down (1) o sin él (0), basados en el informe materno.

Las características familiares fueron: relaciones de la familia medidas según el *Family Relations Index de la Family Environment Scale* (Moos y Moos, 1986), y la muerte de uno de los padres durante el estudio (covariable que varía en el tiempo: 0 = no hay muerte, 1 = muere uno de los padres, 2 = mueren los dos). Este índice refleja la evaluación materna de la cohesión familiar, la expresividad y el conflicto. Los ítems que medían conflictos fueron restados de los que medían cohesión y expresividad. La puntuación media del Family Relations Index para los adultos con síndrome de Down fue de 12,53 y para los que tenían retraso mental por otras causas fue de 11,40.

## MÉTODO DEL ANÁLISIS DE LOS DATOS

El método principal de análisis de datos fue el de modelaje lineal jerárquico – HLM (Bryk y Raudenbush, 1987; Raudenbush y Bryk 2001). Este análisis hace posible utilizar las características del individuo y de la familia para predecir un cambio en las características individuales a lo largo del período de estudio. Dos parámetros son importantes en el HLM: la intersección, que describe el estado de los miembros de la muestra en el momento inicial del estudio, y la pendiente

que describe su cambio (en salud, habilidades funcionales y problemas de conducta) a lo largo del tiempo. Las intersecciones y pendientes individuales son las variables resultantes que pueden ser explicadas por las características del individuo y de su familia (síndrome de Down, edad, nivel de retraso mental, sexo, relaciones familiares). Además, dos características del individuo y de su familia eran covariables cambiantes a lo largo del tiempo: sitio de la residencia y muerte de alguno de los padres. Estas covariables, que podían cambiar a lo largo de las siete sesiones de medida, fueron utilizadas para predecir el nivel de la variable resultante en el momento exacto en que se producía cada estimación (p. ej., el momento de la transición [vivienda, muerte] y no en la estimación inicial). Las covariables cambiantes en el tiempo proporcionan tres ventajas: (a) la predicción a partir de cada momento de evaluación, en lugar de asumir que basta con la predicción a partir del momento inicial; (b) permite que se estimen las trayectorias de crecimiento de forma más fiable ya que explican las desviaciones a partir de las trayectorias lineales de crecimiento; y (c) aumentan el poder estadístico al considerar más datos. Los predictores de la intersección se llaman predictores Nivel 1, y los de la pendiente se llaman Nivel 2. El modelo predijo intersecciones y pendientes aleatorias, con los predictores de Nivel 1 y 2 centrados en sus medias. Puesto que los cambios de desarrollo en salud, habilidades funcionales y problemas de conducta son graduales y lentos en aparecer, se describieron como significativos ( $p < 0,05$ ) o como mostradores de una tendencia ( $p < 0,10$ ).

Una ventaja del HLM es que se pueden modelar las diferencias individuales en las trayectorias del cambio. Una segunda ventaja es que no necesita que todos los individuos tengan el mismo número de momentos de toma de datos. Los individuos que tienen menos por abandono ( $n = 40$ ) o por muerte ( $n = 25$ ) pueden ser retenidos en el análisis hasta el momento en que ya no se dispone de más datos, una ventaja muy especial en una muestra con individuos que van envejeciendo.

Por si las covariables de vivienda o muerte de los padres fueran predictores significativos de diferencias en salud, habilidades funcionales o problemas de conducta, exploramos la dirección de estos efectos. Hemos descrito y dibujado el patrón de cambio a partir de los dos momentos anteriores y los dos posteriores después de la aparición de la transición para el subgrupo de individuos afectados.

## RESULTADOS

### DIFERENCIAS INICIALES ENTRE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN Y LOS ADULTOS CON OTRO TIPO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nuestra primera pregunta era si los adultos con síndrome de Down se diferenciaban de los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual en el momento inicial de este análisis, con respecto a su salud, habilidades funcionales y problemas de conducta (ver la sección “modelo para el estado inicial” de las tablas 2, 3 y 4, respectivamente). Como se aprecia en la tabla 2, el diagnóstico de síndrome de Down no fue un predictor significativo del Nivel 1 en el estado inicial de salud ( $p = 0,57$ ). Se ve en la tabla 3 que, consistente con nuestra hipótesis, el diagnóstico de síndrome de Down fue un predictor significativo del Nivel 1 en relación con mejores habilidades funcionales en todas las mediciones, incluidas las habilidades de trabajo en casa ( $p < 0,05$ ), cuidado personal ( $p < 0,001$ ), actividades relacionadas con la comida ( $p < 0,01$ ) y motilidad ( $p < 0,01$ ). El diagnóstico de síndrome de Down también fue predictor significativo del Nivel 1 de que presentaran menores problemas de conducta (tabla 4), medidos por el índice de conducta maladaptativa generalizada ( $p < 0,05$ ) y asocial ( $p < 0,05$ ). El diagnóstico de síndrome de Down no predijo significativamente diferencias en conductas maladaptativas internalizadas.

Es decir, con respecto a nuestra primera pregunta, como conjunto los adultos con síndrome de Down mostraron mejores habilidades funcionales y menos graves conductas asociales y externalizadas que los adultos con otros tipos de discapacidad, si bien fueron similares en nivel de salud y en conductas maladaptativas internalizadas.

### DIFERENCIAS ENTRE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN Y LOS ADULTOS CON OTRO TIPO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN RELACIÓN CON PATRONES DE CAMBIO O ESTABILIDAD CON EL TIEMPO

Nuestra segunda pregunta era si los adultos con síndrome de Down se diferenciaban de los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual en relación con su patrón de cambio o estabilidad a lo largo del período de estudio en cuanto a su salud, habilidades funcionales y patrones de conducta (ver la sección “modelo de cambio” en las tablas 2, 3 y 4, respectivamente). En todos estos análisis, tener diagnóstico de síndrome de Down fue predictivo de cambio sólo una vez. En cuanto a la salud, en los que tenían síndrome de Down se apreció sólo una tendencia a mostrar un mayor declive en la salud ( $p = 0,07$ ). Pero con esta excepción, se cumplió nuestra predicción de que los adultos con síndrome de Down tendrían un patrón de cambio y estabilidad similares a los del otro grupo a lo largo de las siete series de recogida de datos. Además, los 24 individuos con síndrome de Down de más de 40 años no mostraron diferencias significativas en estas variables, en ningún punto de las series, con relación a los individuos con síndrome de Down más jóvenes o en relación con los individuos con otros tipo de discapacidad, fueran más jóvenes o más viejos.

Las tablas 2, 3 y 4 muestran también el grado de cambio a lo largo de las siete series de recogida de datos, para la muestra en su conjunto. Como se ve en la tabla 2, la salud de los miembros de la muestra declinó significativamente a juzgar por el coeficiente de la pendientes que fue significativo ( $p < 0,05$ ). Como media, la salud empeoró de ser calificada como buena a excelente a serlo como buena. Según muestra la tabla 3, dos medidas de las habilidades funcionales también empeoraron: el cuidado personal ( $p < 0,01$ ) y la motilidad ( $p < 0,001$ ). Sin embargo se observó mejoría en el cuidado de la casa ( $p < 0,001$ ), y se mantuvo estable en las actividades relaciona-

[Tabla II] ESTIMACIONES DEL MODELO LINEAL JERÁRQUICO PARA LA SALUD DE LOS ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

MODELO	COEFICIENTE	ERROR ESTÁNDAR
<b>Modelo para el estado inicial</b>		
Intersección	3,242**	0,034
Sexo	0,025	0,067
Edad	-0,013**	0,005
Nivel de DI	0,153+	0,080
Síndrome de Down	0,046	0,071
Relaciones familiares	0,033**	0,009
<b>Modelo para el cambio</b>		
Pendiente	-0,014*	0,006
Sexo	-0,002	0,010
Edad	-0,001	0,001
Nivel de DI	-0,016	0,012
Síndrome de Down	-0,020+	0,011
Relaciones familiares	-0,001	0,001
<b>Covariables que cambian con el tiempo</b>		
Vivienda	-0,223**	0,042
Muerte de uno de los padre	0,099	0,044



[Tabla III] ESTIMACIONES DEL MODELO LINEAL JERÁRQUICO PARA LAS HABILIDADES FUNCIONALES DE LOS ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

MODELO	TAREAS DE LA CASA		ATENCIÓN PERSONAL		ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA COMIDA		MOTILIDAD	
	Coefficiente	ES	Coefficiente	ES	Coefficiente	ES	Coefficiente	ES
<i>Modelo para el estado inicial</i>								
Intersección	2,547**	0,036	3,612**	0,030	3,046**	0,031	3,401**	0,032
Sexo	-0,007	0,073	-0,105+	0,060	0,080	0,059	-0,053	0,065
Edad	0,003	0,005	0,004	0,004	-0,001	0,004	-0,003	0,004
Nivel de DI	0,772**	0,087	0,717**	0,071	0,683**	0,071	0,316**	0,077
SD	0,183*	0,077	0,271**	0,063	0,181**	0,063	0,212**	0,069
Relaciones familiares	0,011	0,010	0,015+	0,008	0,012	0,008	0,013	0,009
<i>Modelo para el cambio</i>								
Pendiente	0,024**	0,005	-0,007**	0,003	-0,000	0,004	-0,022**	0,004
Sexo	-0,009	0,009	0,007	0,005			0,008	0,007
Edad	-0,002**	0,001	-0,001**	0,000			-0,001	0,000
Nivel de DI	-0,013	0,010	-0,011+	0,006			0,006	0,008
SD	-0,003	0,009	-0,003	0,005			-0,005	0,008
Relaciones familiares	0,000	0,001	0,001	0,001			0,002+	0,001
<i>Covariables que cambian con el tiempo</i>								
Vivienda	0,264**	0,037	-0,042*	0,021	0,177**	0,030	0,014	0,030
Muerte de uno de los padres	0,019	0,037	0,004	0,021	-0,011	0,030	0,032	0,031

DI: discapacidad intelectual. ES: error estándar. SD: síndrome de Down

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; + $p < 0,10$

das con las comida ( $p = 0,81$ ). Se aprecia en la tabla 4 que la pendiente de los problemas de conducta mostró un patrón de declive a lo largo de las siete series de recogida de datos, lo que indica que con el tiempo los problemas de conducta fueron menos severos y menos frecuentes: (índices de conducta maladaptativa generalizada,  $p < 0,001$ , internalizada,  $p < 0,05$ , y externalizada,  $p < 0,001$ ). Sin embargo, el índice de conducta maladaptativa asocial se mantuvo estable a lo largo el tiempo ( $p = 0,36$ ).

### PREDICCIÓN DEL ESTADO INICIAL Y PATRONES DE CAMBIO O DE ESTABILIDAD A LO LARGO DEL TIEMPO

Nuestra tercera pregunta era qué otras características de los individuos con retraso mental y de la familia predicen el estado inicial y los cambios en el período del estudio en relación con la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta.

*Salud.* Los resultados que predicen el estado inicial de salud figuran en la tabla 2 (modelo para el estado inicial). Los adultos más jóvenes, comparados con los mayores, tenían un mejor estado inicial de salud ( $p < 0,01$ ), así como los adultos cuyas familias mantenían mejor relación familiar ( $p < 0,001$ ). También se apreció una tendencia a que los adultos con retraso mental ligero a

moderado tuvieran mejor salud inicialmente que los que tenían retraso mental severo o profundo ( $p = 0,054$ )

En cuanto a los predictores de cambio en la salud a lo largo de las siete series de recogida de datos, además de la tendencia a que el declive fuera más rápido en el grupo de adultos con síndrome de Down ( $p = 0,07$ ), el trasladarse fuera de la casa familiar durante el estudio se asoció también a un empeoramiento de la salud comparados con los que habían permanecido en su domicilio familiar ( $p < 0,001$ ). Curiosamente, vimos que la muerte de uno de los padres se asoció con mejor estado de salud ( $p < 0,05$ ). Pero puesto que la persona que respondía al cuestionario varió tras la muerte de la madre, este resultado debe ser visto con precaución.

*Habilidades funcionales.* Los resultados que predecían la situación inicial de las cuatro mediciones de habilidades funcionales (tareas de la casa, cuidado personal, actividades relacionadas con la comida y motilidad) se presentan en la tabla 3 (modelo para el estado inicial). En relación con todas las mediciones de habilidad funcional, los adultos con retraso mental ligero o moderado mostraron mejores habilidades funcionales inicialmente que los que tenían retraso severo o profundo (tareas de la casa,  $p < 0,001$ ; cuidado personal,  $p < 0,001$ ; actividades relacionadas con la comida,  $p < 0,001$ ; motilidad,  $p < 0,001$ ). Hicimos notar anteriormente que los adultos con síndrome de Down tenían mejores habilidades funcionales en la situación inicial que los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual en lo relacionado con esos cuatro tipos de habilidades funcionales. Hubo una tendencia hacia mayores niveles en las habilidades de atención personal cuando el adulto mantenía mejores relaciones familiares ( $p = 0,08$ ), y cuando se trataba de un varón ( $p < 0,08$ ).

La tabla 3 muestra también los resultados sobre los cambios ocurridos en las habilidades funcionales a lo largo de las siete series de recogida de datos. Puesto que las actividades relacionadas con la comida se mantuvieron estables, no se analizaron los predictores de cambio. Las habilidades en las tareas de la casa mejoraron durante el estudio, y la tasa de mejoría fue más rápida cuanto más jóvenes eran los adultos ( $p < 0,01$ ). En cambio, las habilidades relacionadas con el cuidado personal y la motilidad fueron declinando a lo largo del estudio, siendo la velocidad de declive del cuidado personal más rápida en los individuos de más edad ( $p < 0,001$ ); y curiosamente, se apreció una tendencia a que el declive fuera más rápido en los individuos con retraso mental leve o moderado ( $p = 0,052$ ). Para interpretar este resultado, es importante observar que aunque las personas con retraso severo o profundo requerían de forma constante ayuda en su cuidado personal a lo largo de todo el período del estudio, los que tenían retraso ligero o moderado mostraron declives pequeños en su cuidado personal, al que atendieron siempre de forma independiente.

Finalmente, en relación con las covariables que podían variar con el tiempo, la muerte de alguno de los padres no predijo diferencias en ninguna de las habilidades funcionales. Pero el cambiar de casa durante el estudio estuvo asociado con mejoras significativas en la realización de tareas domésticas ( $p < 0,001$ ) y actividades relacionadas con las comidas ( $p < 0,001$ ), y con empeoramientos de la atención personal ( $p < 0,04$ ). No se apreciaron cambios en la motilidad ( $p = 0,65$ ).

*Problemas de conducta.* En la tabla 4 se presentan los resultados que predecían el estado inicial de los problemas de conducta, medidos por los índices de maladaptación generalizada, internalizada, asocial y externalizada (ICAP/SIB-R) (véase modelo para el estado inicial). Se apreciaron menores problemas de conducta inicialmente si el adulto con retraso mental era varón (generalizada,  $p < 0,05$ ; internalizada,  $p < 0,01$ ), si era mayor (generalizada,  $p < 0,05$ ; internalizada,  $p < 0,05$ ; externalizada,  $p < 0,05$ ), si tenía retraso mental menos severo (generalizada,  $p < 0,01$ ; asocial,  $p < 0,01$ ; externalizada,  $p < 0,01$ ), si tenían mejores relaciones familiares (generalizada,  $p < 0,001$ ; internalizada,  $p < 0,01$ ; asocial,  $p < 0,01$ ; externalizada,  $p < 0,05$ ). Y como antes se ha indicado, los problemas eran menores si el adulto tenía síndrome de Down (índices de conducta maladaptativa generalizada y asocial). En cuanto a las tendencias, se vieron menos problemas de conducta externalizada inicialmente si el adulto era varón ( $p = 0,08$ ) y tenía síndrome de Down.

La tabla 4 ofrece los resultados que predicen cambios en los índices de conducta maladaptativa generalizada, internalizada y externalizada a lo largo de las siete series de recogida de datos.

## INVESTIGACIÓN

## ESTABILIDAD Y CAMBIOS EN LA SALUD, LAS HABILIDADES FUNCIONALES Y LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA EN ADULTOS CON Y SIN SÍNDROME DE DOWN

[Tabla IV] ESTIMACIONES DEL MODELO LINEAL JERÁRQUICO PARA LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA MOSTRADOS POR LOS ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

MODELO	GENERALIZADOS		INTERNALIZADOS		ASOCIALES		EXTERNALIZADOS	
	Coefficiente	ES	Coefficiente	ES	Coefficiente	ES	Coefficiente	ES
<i>Modelo para el estado inicial</i>								
Intersección	105,397**	0,290	104,991**	0,369	103,373**	0,367	100,507**	0,258
Sexo	1,396*	0,569	2,236**	0,725	0,832	0,609	0,901+	0,505
Edad	-0,085	0,039	-0,116*	0,049	-0,037	0,042	-0,069*	0,034
Nivel de DI	-1,861**	0,676	-1,212	0,862	-2,283**	0,727	-1,671**	0,601
SD	-1,413*	0,606	-1,250	0,772	-1,623*	0,649	-1,000+	0,538
Relaciones familiares	-0,274**	0,079	-0,278**	0,101	-0,265**	0,085	-0,160*	0,070
<i>Modelo para el cambio</i>								
Pendiente	0,254**	0,059	-0,155*	0,074	-0,076	0,084	-0,315**	0,058
Sexo	-0,038	0,107	-0,062	0,133			-0,029	0,105
Edad	-0,005	0,007	0,005	0,009			0,004	0,007
Nivel de DI	-0,042	0,129	0,020	0,160			-0,015	0,125
SD	0,039	0,115	0,094	0,143			0,029	0,112
Relaciones familiares	0,014	0,015	0,016	0,019			-0,008	0,014
<i>Covariables que cambian con el tiempo</i>								
Vivienda	1,068*	0,416	0,068	0,518	1,458*	0,572	1,063**	0,396
Muerte de uno de los padres	1,743**	0,424	1,797**	0,369	1,195*	0,574	1,418**	0,400

DI: discapacidad intelectual. ES: error estándar. SD: síndrome de Down

\*p &lt; 0,05; \*\*p &lt; 0,01; +p &lt; 0,10

Como los índices de conducta asocial se mantuvieron estables, no se analizaron estos predictores de cambio. Ninguna de las características de los adultos o de sus relaciones familiares fueron predictoras significativas del declive en estos problemas de conducta.

Sin embargo, el traslado desde la casa familiar a otra residencia durante el período del estudio se vio asociado a incrementos en algunas mediciones de los problemas de conducta (generalizada,  $p < 0,05$ ; asocial,  $p < 0,05$ ; externalizada,  $p < 0,01$ ); y el sufrir la muerte de uno de los padres se vio asociado con incrementos en todas las mediciones de los problemas de conducta (generalizada,  $p < 0,001$ ; internalizada,  $p < 0,001$ ; asocial,  $p < 0,05$ ; externalizada,  $p < 0,001$ ).

Cambios ocurridos tras el traslado de residencia y la muerte de alguno de los padres. Para determinar si los cambios ocurridos en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta eran debidos a cambios de residencia o muerte de alguno de los padres, analizamos el subgrupo de personas sometidas a estos problemas. Para investigar tales cambios, calculamos los valores medios

de dos mediciones antes y dos mediciones después de ocurrido alguno de estos sucesos, en los casos en donde se dispuso de tales mediciones. En relación con el cambio de residencia, se apreció un patrón de declive gradual en la puntuación de salud obtenida antes y después del traslado de domicilio. El trazado sugiere que el declive ya existía antes del traslado. En cuanto a la realización de tareas de la casa, se apreció un patrón de evidente mejoría entre la medición anterior y las posteriores al traslado. Lo que sugiere que el cambio de situación residencial pudo influir en la mejoría de esta habilidad. No se apreciaron cambios en otras habilidades como el aseo personal o las relacionadas con la comida.

Observamos las puntuaciones de problemas de conducta en las dos mediciones antes de y dos mediciones después de estos eventos. Como el patrón observado para todas las medidas conductuales fue similar, sólo nos fijamos en los datos relativos al índice de conducta maladaptativa generalizada. Los problemas de conducta se muestran estables antes de ambos eventos (cambio de residencia o muerte de los padres), empeoran justo después de la transición y después tienden permanecer estables o cambian ligeramente. Las observaciones sugieren que ambos tipos de transición pudieron influir en el empeoramiento de los problemas de conducta.

## DISCUSIÓN

Hemos analizado el patrón normativo de cambios ocurridos en las habilidades funcionales de los adultos con y sin síndrome de Down, antes de la edad en la que el declive suele ser común en las personas con síndrome de Down. Nuestros análisis sugieren una conclusión que consideramos central e importante. Antes de los 40 años, los adultos con síndrome de Down aventajan a los adultos con otros tipos de discapacidad intelectual en sus habilidades funcionales y problemas de conducta; en cuanto a la salud, es comparable en ambos grupos. Este resultado confirma hallazgos anteriores en relación con la ventaja en habilidades funcionales (Zigman et al., 1987; Zigman et al., 2002) y amplía esta ventaja al dominio de los problemas de conducta. Este hallazgo es particularmente importante a la luz de la fuerte evidencia empírica de que, conforme los adultos con síndrome de Down entran en etapas medias y avanzadas de su vida, aumenta marcadamente la probabilidad de que su funcionamiento sufra un deterioro.

En segundo lugar, hemos comprobado que los adultos con síndrome de Down presentan unos patrones de cambio en las habilidades funcionales y en los problemas de conducta a lo largo de 9 años que son comparables a los observados en los adultos con otro tipo de discapacidad. Sin embargo, se apreció una tendencia a que el declive de salud fuera más rápido en los adultos con síndrome de Down. No obstante, el 83% de los adultos en nuestra muestra, con y sin síndrome de Down, mantuvieron buena o excelente salud hasta el final del estudio cuando la media de edad fue de 44 años. Por tanto, si bien los adultos con síndrome de Down tienen un riesgo ligeramente mayor de que su salud sufra un declive en comparación con el otro grupo, incluso antes de los 40 años, la magnitud absoluta de este riesgo es muy pequeña y aumenta muy lentamente. Por consiguiente, y aunque los adultos con síndrome de Down muestran por lo general un historial de problemas médicos (Roizen, 1996), no hay razones importantes de preocupación sobre cambios significativos en su salud a estas edades, si se los compara con la de los demás personas con discapacidad intelectual.

En cuanto a las habilidades funcionales, mientras que otros investigadores observaron un patrón de estabilidad en las habilidades funcionales en los adultos jóvenes con síndrome de Down (Collacott y Cooper, 1997), nosotros hemos apreciado datos que muestran un patrón de cambio relacionado con la edad. Tanto en los adultos que tienen como en los que no tienen síndrome de Down, las habilidades funcionales relacionadas con el cuidado personal y la movilidad mostraron un cierto declive, mientras que las relacionadas con las tareas de la casa siguieron mejorando, y las relacionadas con la comida se mantuvieron estables a lo largo de los 9 años. Además, en relación con los problemas de conducta, nuestros datos aprecian una mejoría (o sea, reducción de la intensidad) en los problemas globales de conducta, especialmente los internalizados y externalizados, en ambos grupos de adultos (con y sin síndrome de Down). Por consiguiente, antes de que llegue la fase temporal en que aumenta el riesgo de demencia, los adultos

con síndrome de Down muestran un perfil marcadamente favorable en sus habilidades funcionales y en los problemas de conducta; es mejor inicialmente y en términos absolutos que en los adultos con discapacidad por otras causas, y sigue después un patrón de cambio que es similar en los dos grupos. Aunque nuestros resultados difieren de los expuestos por anteriores investigadores, que observaron un patrón de estabilidad, parece que tienen mayor sensibilidad a las diferencias individuales dado que utilizamos una extensión de tiempo mayor, y más frecuentes evaluaciones a lo largo del tiempo. En su conjunto, nuestros resultados proyectan una imagen muy positiva sobre los adultos con síndrome de Down en su edad adulta (joven y media), confirmando que su riesgo de declive funcional y conductual en estas etapas de su vida no es mayor que el que se aprecia en los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual.

En cuanto a nuestra tercera cuestión relacionada con la posibilidad de predicción de niveles absolutos y de cambios en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta, observamos que los predictores más destacados del estado inicial y de los cambios fueron la edad, el nivel de retraso mental, el sexo, las relaciones familiares y, tal como se ha señalado anteriormente, el diagnóstico de síndrome de Down. En cuanto a la edad, los miembros de la muestra con más edad (que en este estudio estaban en sus 40 y 50) mostraron menos problemas de conducta pero una salud inicial más pobre, con independencia de que tuvieran o no síndrome de Down, pero la edad no predijo la posibilidad de cambios ni en los problemas de conducta ni en la salud. La edad tampoco predijo los niveles iniciales de las habilidades funcionales, pero sí la posibilidad de que sufrieran cambios, en ambos grupos de adultos. Esto concuerda con resultados anteriores en los adultos con síndrome de Down en los que la edad fue un factor de riesgo para el declive funcional a partir de los 40 años (Friedman y Brown, 2001; Prasher y Chung, 1996; Prasher et al., 1998). Además, puesto que los hallazgos transversales (estado inicial) no concuerdan con los longitudinales (cambio), se confirma la necesidad de centrarse en los análisis longitudinales para eliminar el impacto de los efectos “cohorte” al examinar los cambios asociados con el transcurso de la edad.

Con respecto al nivel de retraso mental, los miembros de la muestra con retraso más severo son los que tenían al principio del estudio peor estado de salud, peores habilidades funcionales y peores problemas de conducta. Aunque la intensidad del retraso mental no sirvió como predictor de cambios en salud o en problemas de conducta a lo largo del estudio, sí predijo cambios en habilidades funcionales. Las habilidades de cuidado personal declinaron más en los adultos con retraso mental menos grave, mientras que lo hicieron menos en quienes tenían un retraso más severo. Este resultado apoya por un lado (Prasher y Chung, 1996) y contradice, por otro, (Burt et al., 1995; Prasher et al., 1998) resultados de estudios previos sobre la posibilidad de predecir cambios en las habilidades funcionales a partir del nivel de discapacidad intelectual. Vistas las contradicciones de investigaciones anteriores y el hecho de que nuestros resultados sólo fueran indicativos a nivel de “tendencia”, el impacto del nivel de retraso mental sobre los cambios en capacidad funcional han de ser interpretados con cautela.

En cuanto al sexo, aunque las mujeres mostraron en la fase inicial del estudio peores habilidades de cuidado personal y peores problemas de conducta, el sexo no sirvió como predictor de cambios ni en la salud, ni en las habilidades funcionales ni en los problemas de conducta durante el período del estudio, confirmando resultados previos (Burt et al., 1995; Prasher y Chung, 1996; Prasher et al., 1998). Habrá de seguirse estudiando este tema. Pero parece que no hay motivo de preocupación en cuanto al impacto del sexo sobre posibles cambios en el curso del tiempo.

En cuanto al ambiente familiar, se apreció una asociación entre tener relaciones familiares más pobres y tener menos salud, peores habilidades de cuidado personal y peores problemas de conducta. También el declive en la movilidad fue más rápido en quienes tenían peores relaciones familiares. Tener mejores relaciones con la familia puede promover más conexiones sociales y, consiguientemente, tener más oportunidades para mantener la independencia en la movilidad y el transporte. Pero este resultado sólo se apreció a nivel de tendencia por lo que habrá de ser considerado con precaución y exige ulterior confirmación. No obstante, nuestros resultados de que el ambiente familiar ejerce un impacto en los adultos con retraso mental concuerdan con



Jóvenes deportistas de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria con su entrenador

todo lo descrito en la literatura. Hay abundantes datos de que la evolución del desarrollo está influida por muy diversos factores ambientales, como pueden ser el ambiente familiar, el mundo social y las oportunidades que se ofrecen a cada persona, y la adecuación de los servicios de apoyo. Por ejemplo, en un estudio canadiense Temple et al., (2001) observaron que a más años de educación, había menos tasas de enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down. Hauser-Cram et al. (1999), que también utilizaron técnicas HLM, describieron que en los niños con síndrome de Down la cohesión familiar y la calidad de la relación madre-hijo eran buenos predictores del desarrollo en la comunicación, en las habilidades de la vida diaria y en la socialización.

En el momento inicial de nuestro estudio, todos los adultos convivían con sus madres. Pero a lo largo del estudio, alrededor de un tercio se trasladó a otro domicilio. Da la impresión de que, en nuestra muestra, el declive en salud de los adultos con y sin síndrome de Down precedió y quizá contribuyó al cambio de residencia, en consonancia con anteriores análisis de estos datos (Essex et al., 1997). Sin embargo, los cambios en las habilidades funcionales y en los problemas de conducta fueron posteriores a los cambios de residencia y pudieron ser influidos por ellos. Lo que fue evidente es que el patrón resultante del cambio de residencia fue complejo, con ganancias y pérdidas en las habilidades funcionales. Estos cambios pueden reflejar que en el domicilio familiar se daba mayor importancia al cuidado personal que en las residencias, mientras que lo contrario ocurría en relación con el cuidado de la casa y las habilidades relacionadas con la comida. Téngase presente que cuando hubo cambio de residencia, la persona evaluadora de las habilidades funcionales pasó de ser la madre a hacerlo un cuidador de la nueva residencia; por otra parte, otros investigadores no han apreciado un impacto del cambio de residencia sobre los cambios en conductas adaptativas y maladaptativas (Prasher et al., 1998; Urv et al., 2003), por lo que hemos de considerar nuestros hallazgos con cierta precaución.

Examinamos también el impacto de la muerte de uno de los padres sobre los adultos con discapacidad intelectual. En el momento inicial del estudio, todas las madres y el 70% de los padres vivían. A lo largo del estudio murieron 48 madres y 54 padres. En nuestra muestra la muerte de uno de los padres no fue seguida de cambio en las habilidades funcionales, pero se vio asociada a cambios en los problemas de conducta. Al examinar el patrón de cambio, vimos que los problemas de conducta empeoraban y se mantenían elevados por un período superior a los 2 años. Esto confirma datos anteriores de que los adultos con discapacidad intelectual experimentan un

duelo atípico y prolongado tras la muerte de un amigo o de un familiar (Dodd et al., 2005; McHale y Carey, 2002). Además, sugiere que estos adultos se pueden beneficiar de un asesoramiento y apoyo más prolongados durante el duelo, los síntomas han de ser vigilados de forma continuada, y su salud ha de ser seguida durante más tiempo, incluso varios años después de la muerte de su padre o madre (Dowling et al., 2006). A pesar de que nuestros datos concuerdan con la literatura, su interpretación ha de ser cuidadosa porque cambió el evaluador que respondió a la encuesta cuando quien murió fue la madre. En cualquier caso, unidos a los hallazgos de que las relaciones familiares influyen sobre la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta, nuestros resultados confirman los efectos a largo plazo que la familia y el ambiente familiar ejercen sobre el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual.

En su conjunto, pues, nuestro estudio aporta muy buenas noticias sobre el bienestar de los adultos con síndrome de Down, tanto en el comienzo como mediada la etapa de su adultez. El estudio tiene limitaciones. Se hizo en voluntarios y de raza mayoritariamente caucásica. Ya hemos visto que las observaciones sobre si los cambios en salud, habilidades funcionales y problemas de conducta precedían o seguían a los cambios de domicilio o a la muerte de los padres han de ser consideradas como preliminares. Además, los resultados sobre el impacto del ambiente familiar sobre el individuo podrían ser bidireccionales ya que los declives observados en el adulto pueden también impactar negativamente sobre la familia. También la edad de los miembros de la muestra debe ser tenida en cuenta al interpretar las ventajas en habilidades funcionales y problemas de conducta y las desventajas en salud por parte de las personas con síndrome de Down, ya que, como media, éstas eran 4 años más jóvenes que las que tenían discapacidad intelectual por otras causas. Aunque se ajusta la edad en los modelos de análisis HLM, aún puede ser un factor que favorece a los resultados de los adultos con síndrome de Down. Por último, y si bien nosotros hemos ampliado las anteriores investigaciones por cuanto hemos examinado patrones de cambio en salud, habilidades funcionales y problemas de conducta, nuestro estudio sigue siendo limitado ya que no hemos analizado patrones de cambio en la capacidad cognitiva durante estas etapas (inicial y media) de la adultez.

Pese a sus limitaciones, este estudio aporta varias contribuciones a nuestra comprensión de la forma que caracteriza el envejecimiento progresivo de los adultos con y sin síndrome de Down. Ampliamos las contribuciones de investigaciones anteriores ya que: a) introducimos a una misma persona como fuente de la mayoría de los datos, b) nos concentramos sobre un período de tiempo más prolongado que comprende las etapas inicial y media de la adultez, c) incluimos un grupo comparativo de adultos con discapacidad intelectual debida a otras causas, y d) extendemos la investigación en esta área al examinar no sólo las características individuales sino también las familiares, como factores que expliquen diferencias en las trayectorias del desarrollo. El próximo desafío analítico es seguir examinando posibles relaciones causales entre las variables resultantes (Urv et al., 2003). Cuanto mejor comprendamos el envejecimiento natural o normativo de las personas con y sin síndrome de Down, más capaces seremos de comprender los declives funcional que se manifiesten después a lo largo de su vida.

**El presente trabajo ha sido traducido, con autorización, del original publicado en *American Journal on Mental Retardation*, 113(4): 263-277, 2008. Puede verse en forma resumida en [www.down21.org/revista/2008/septiembre/resumen.htm](http://www.down21.org/revista/2008/septiembre/resumen.htm)**

## REFERENCIAS

- Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Develop Med Child Neurol* 2004; 46: 282-286.
- Borthwick-Duffy SA, Eyman RK, White JF. Client characteristics and residential placement patterns. *Am J Ment Defic* 1987; 92, 24-30.
- Bruininks RH, Hill BK, Weatherman RF, Woodcock RW. Inventory for Client and Agency Planning (ICAP). Alien, TX 1986: DLM Teaching Resources.
- Bruininks RH, Woodcock RW, Weatherman RE, Hill BK. Scales of Independent Behavior - Revised comprehensive manual. Itasca, IL: Riverside 1996.
- Bryk AS, Raudenbush SW. Applications of hierarchical linear models to assessing change. *Psychol Bull* 1987; 101: 147-158.
- Burt DB, Loveland KA, Chen YW, Chuang A, Lewis KR, Cherry L. Aging in adults with Down syndrome: Report from longitudinal study. *Am J Ment Retard* 1995;100: 262-270.
- Burt DB, Primeaux-Hart S, Loveland KA, Cleveland LA, Lewis KR, Lesser J, Pearson PL. Aging in adults with intellectual disabilities. *Am J Ment Retard* 2005; 110: 268-284.
- Carr J. Intellectual and daily living skills of 30-year-olds with Down's syndrome: Continuation of a longitudinal study. *J Appl Res Intellect Disabil* 2000; 13: 1-16.
- Carr J. Patterns of ageing in 30-35-year-olds with Down's syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil* 2003; 16: 29-40.
- Collacott RA, Cooper S. A five-year follow-up study of adaptive behaviour in adults with Down syndrome. *J Intellect Develop Disabil* 1997; 22: 187-197.
- Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. *Develop Med Child Neurol* 2005; 47: 171-176.
- Devenny DA, Hill AL, Patxot O, Silverman WP, Wisniewski KE. Ageing in higher functioning adults with Down's syndrome: An interim report in a longitudinal study. *J Intellect Disabil Res* 1992; 36: 241-250.
- Devenny DA, Silverman WP, Hill AL, Jenkins E, Sersen EA, Wisniewski KE. Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study. *J Intellect Disabil Res* 1996; 40: 208-221.
- Dodd P, Dowling S, Hollins S. A review of the emotional, psychiatric and behavioral responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49: 537-543.
- Dowling S, Hubert J, White S, Hollins S. Bereaved adults with intellectual disabilities: A combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50: 277-287.
- Essex E L. Parental caregivers of adults with mental retardation: The experience of older mothers and fathers. *Dissertation Abstracts International*, 59(08), 3208. (UMI No. 9837038) 1998.
- Essex EL, Seltzer MM, Krauss MW. Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement. *Am J Ment Retard* 1997; 101: 613-629.
- Eyman RK, Borthwick-Duffy SA. Trends in mortality rates and predictors of mortality. En MM Seltzer, MW Krauss, MP Janicki (Eds), *Life course perspectives in adulthood and old age* (pp. 93-105). Washington, DC 1994: American Association on Mental Retardation.
- Eyman RK, Cali RL, White JF. Life expectancy of persons with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1991; 95: 603-612.
- Friedman O, Brown I. Assessing dementia of the Alzheimer type in people with Down syndrome. *J Develop Disabil* 2001; 8: 75-92.
- Glasson E.J, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. The changing survival profiles of people with Down's syndrome: Implications for genetic counselling. *Clin Genet* 2002; 62: 390-393.
- Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW, Upshur CC, Sayer A. Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Develop* 1999; 70: 979-989.
- Idler EL, Benyamini Y. Self-rated health and mortality: A review of twenty-seven community studies. *J Health Social Behav* 1997; 38: 21-37.
- Janicki MP, Dalton AJ. Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Ment Retard* 2000; 38: 276-288.
- Krauss MW, Seltzer MM. An unanticipated life: The impact of lifelong care-giving. En H Bersani (Ed), *Responding to the*



## INVESTIGACIÓN

## ESTABILIDAD Y CAMBIOS EN LA SALUD, LAS HABILIDADES FUNCIONALES Y LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA EN ADULTOS CON Y SIN SÍNDROME DE DOWN

challenge: International trends and current issues in developmental disabilities (pp. 173-187). Brookline, MA 1999: Brookline Books.

MacHale R, Carey S. An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *Br J Learn Disabil* 2002; 30: 113-117.

Mahoney FE, Barthei DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Med J* 1965; 14: 61-65.

Moos RH, Moos BS. Family Environment Scale: Manual. Second Edition. Palo Alto, CA 1986: Consulting Psychologists Press.

Prasher VP, Chung MC. Causes of age-related decline in adaptive behavior in adults with Down syndrome: Differential diagnoses of dementia. *Am J Ment Retard* 1996; 101: 175-183.

Prasher VP, Chung MC, Haque MS. Longitudinal changes in adaptive behavior in adults with Down syndrome: Interim findings from a longitudinal study. *Am J Ment Retard* 1998; 103: 40-46.

Raudenbush SW, Bryk AS. Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods (2nd ed.). Thousand Oaks, CA 2001: Sage.

Rasmussen DE, Sobsey D. Age, adaptive behavior, and Alzheimer disease in Down syndrome: Cross-sectional and longitudinal analyses. *Am J Ment Retard* 1994; 99: 151-165.

Roizen NJ. Down syndrome and associated medical disorders. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev* 1996; 2: 85-89.

Seltzer MM, Krauss MW. Aging parents with coresident adult children: The impact of lifelong caregiving. En M M Seltzer, MW Krauss, MP Janicki (Eds), Life course perspectives on adulthood and old age (pp. 3-18). Washington, DC 1994: American Association on Mental Retardation.

Seltzer MM, Ivry J, Litchfield LC. Family members as case managers: Partnership between the formal and informal support networks. *The Gerontologist* 1987; 27: 722-728.

Seltzer MM, Krauss MW, Hong J, Orsmond GI. Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Ment Retard* 2001; 39: 181-194.

Silverman W, Zigman WB, Kim H, Krinsky-McHale S, Wisniewski HM. Aging and dementia among adults with mental retardation and Down syndrome. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 1998; 13: 49-64.

Temple V, Jozsvai E, Konstantareas MM, Hewitt TA. Alzheimer dementia in Down's syndrome: The relevance of cognitive ability. *J Intellect Disabil Res* 2001; 45: 47-55.

Urv TK, Zigman WB, Silverman W. Maladaptive behaviors related to adaptive decline in aging adults with mental retardation. *Am J Ment Retard*, 2003; 108: 327-339.

Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study. *The Lancet*, 2002; 359: 1019-1025.

Zigman WB, Jenkins EC, Tycko B, Schupf N, Silverman W. Mortality is associated with apolipoprotein E 4 in non-demented adults with Down syndrome. *Neurosci Lett* 2005; 390: 93-97.

Zigman W B, Schupf N, Haveman M, Silverman W. The epidemiology of Alzheimer disease in intellectual disability: Results and recommendations from an international conference. *J Intellect Disabil Res* 1997; 41: 76-80.

Zigman WB, Schupf N, Lubin RA, Silverman WP. Premature regression of adults with Down syndrome. *Am J Ment Defic* 1987; 92: 161-168.

Zigman WB, Schupf N, Sersen E, Silverman W. Prevalence of dementia in adults with and without Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1995; 100: 403-412.

Zigman WB, Schupf N, Urv T, Zigman A, Silverman W. Incidence and temporal patterns of adaptive behavior change in adults with mental retardation. *Am J Ment Retard* 2002; 107: 161-174.