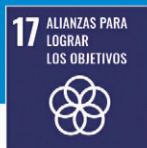




# Protocolo de Evaluación y Seguimiento en Vida Adulta y Envejecimiento.

Herramienta para la detección de envejecimiento o deterioro de personas con síndrome de Down



Colaboran:



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL





# Protocolo de evaluación y seguimiento en vida adulta y envejecimiento

Herramienta para la detección de envejecimiento o deterioro de personas con síndrome de Down

Colabora:



 POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

### **Agradecimientos:**

A todas las entidades y profesionales de la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento de DOWN ESPAÑA y a todos los profesionales sanitarios que han sido consultados en el proceso.

### **Entidades de la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento (RNVAE) que han participado en la elaboración de la guía:**

- Asociación SD Castellón
- Down 21 Sevilla - Aspanri
- Down Almería
- Down Burgos
- Down Cáceres
- Down Córdoba
- Down Coruña
- Down Granada
- Down Lleida
- Down Málaga
- Down Navarra
- Down Pontevedra "Xuntos"
- Down Toledo
- Down Valladolid
- Down Vigo
- Fundación síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco
- Fundown

### **Coordinación:**

Nagore Nieto Ripa - Fundación síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco.  
Coordinadora de la Red Nacional de Vida Adulta y envejecimiento de Down España.

Coral Manso - DOWN ESPAÑA

Fernanda Albamonte - DOWN ESPAÑA

**DOWN ESPAÑA.** Todos los derechos reservados

Edita DOWN ESPAÑA. 2023

Diseño, maquetación e impresión APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-11816-2024

ISBN: 978-84-09-60782-2

#### **DOWN ESPAÑA:**

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad  
Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad  
Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación  
Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud  
Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas  
Premio Infancia de la Comunidad de Madrid  
Premio Inocente de la Fundación Inocente Inocente  
Premio Eficacia de Oro Categoría Especial Mejor Campaña de ONG

# Índice

	Pág.
<b>1. OBJETIVO</b> .....	<b>7</b>
1.1 Creación de la herramienta .....	7
1.2 Objetivo general .....	8
1.3 Objetivos específicos .....	8
<b>2. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>9</b>
2.1 Vida adulta y edad avanzada en las personas con síndrome de Down .....	9
2.2 Los cambios en esta etapa .....	9
2.3 Evaluación del deterioro .....	10
<b>3. EL PROTOCOLO ESE</b> .....	<b>11</b>
3.1 Descripción del protocolo .....	11
3.2 Metodología de aplicación .....	11
3.3 Recogida de datos .....	11
3.4 Periodicidad .....	12
3.5 Herramienta ESE (Instrumentos) .....	13
3.5.1- RHG .....	13
3.5.2- RID .....	17
3.5.3- Escalas recomendadas .....	23
3.5.4- Otras escalas a tener en cuenta .....	24
3.5.5- Registro de problemas de salud .....	24
3.5.6- Tabla resumen .....	26
<b>4. ESQUEMA DEL PROTOCOLO</b> .....	<b>28</b>
<b>5. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>29</b>
<b>6. ANEXOS</b> .....	<b>30</b>
- Tabla RHG .....	30
- Tabla RID .....	31
- Tabla resumen de puntuaciones .....	33
- Otras pruebas .....	34



### 1.1 Creación de la herramienta

La creación del Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (ESE) es el resultado del trabajo conjunto entre las entidades que conforman la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento de Down España. Esta red surgió de la necesidad de abordar específicamente los temas referidos a la vida adulta y a las cuestiones relativas al envejecimiento de las personas con síndrome de Down.

El trabajo conjunto surge una vez más de la necesidad de contar con herramientas propias y ajustadas al colectivo. Esto debe permitir evaluar y promover programas que se adecúen a sus necesidades en pos de lograr una mejor calidad de vida e inclusión plena en la sociedad.

Hay muchos cambios que en el día a día pueden pasar desapercibidos o han sido tan progresivos que nos vamos habituando a ellos sin prestarles especial atención. Además, el nivel de habilidades o autonomía adquirida por cada uno es diferente, y realizar comparaciones en base a grupos de referencia no nos ofrecería una visión real de los cambios en una persona. La única manera de hacerlo es poder disponer de datos de cada persona de manera longitudinal.

Disponer de datos del evolutivo de la persona facilitará una visión más completa e individualizada que permitirá detectar cualquier cambio que pueda estar sucediendo. Contar con un Protocolo de evaluación y seguimiento de cada persona aportará información importante para entender lo que ocurre y planificar mecanismos de acción y abordajes pertinentes.

A la hora de evaluar el deterioro que presentan las personas con síndrome de Down conforme avanza su edad, puede ser de gran ayuda considerar:

- Los cambios que se dan a nivel funcional en sus habilidades
- Las señales o indicadores de deterioro que van apareciendo en esta etapa.

Todo esto complementado por otras herramientas y la recogida de información relevante sobre aspectos de salud.

Este protocolo es una propuesta para realizar esta recogida de información de una manera sistemática y ordenada que nos pueda servir de ayuda para facilitar un diagnóstico correcto por parte de profesionales sanitarios que explique el deterioro percibido en la persona, y nos oriente hacia su posible tratamiento o intervención, en función de la causa que lo provoque.

Una vez más, se ve reflejada la necesidad de contar con datos estadísticos, longitudinales y fehacientes que permitan conocer en profundidad los cambios que experimentan las personas con síndrome de Down a lo largo de su etapa adulta.

Con esta herramienta, dinámica y complementaria, se busca desarrollar una base de datos que pueda servir como modelo para otros colectivos, incorporando a las personas con discapacidad intelectual como posibles destinatarios.

## 1.2 Objetivo general

El objetivo de este Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (ESE) es describir el proceso de recopilación sistemática de información para identificar y evaluar un posible deterioro en la persona, así como información relevante para valorar sus posibles causas.

## 1.3 Objetivos específicos

- Obtener información longitudinal y sistematizada sobre el proceso de envejecimiento de la persona mayor de 30 años.
- Detectar señales de alerta temprana de deterioro.
- Contribuir a la activación de los procesos diagnósticos de demencia por parte del ámbito sanitario.
- Mejorar en la comprensión de los procesos de envejecimiento y deterioro de las personas con síndrome de Down.



# Introducción

## 2.1 Vida adulta y edad avanzada en las personas con síndrome de Down

En los últimos años se ha producido un incremento considerable de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, situándose en la actualidad cerca de los 63 años y limitada principalmente por el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer precoz y sus complicaciones asociadas.

Las personas con síndrome de Down viven mejor y más años, llegando a edades avanzadas con buena calidad de vida. Sin embargo, presentan características biológicas peculiares en su madurez que condicionan esta etapa y es preciso conocer.

A partir de los 45-50 años acusan un deterioro más acelerado que la población general, y un riesgo mayor de tener determinados problemas de salud. Esto hace que podamos hablar de una situación de envejecimiento prematura atípica. Hay algunos órganos y sistemas que sí envejecen de forma más acelerada, como el sistema osteoarticular, el ojo, el sistema inmune o la piel, mientras que otros no, como el corazón, los riñones o el hígado.

Nuestro conocimiento sobre esta etapa es cada vez mayor y disponemos de más información sobre los problemas de salud que más afectan a las personas adultas con síndrome de Down.

Es fundamental conocerlos bien y contar con herramientas que faciliten su diagnóstico y seguimiento con el fin de adecuar nuestras intervenciones si queremos ofrecer la mejor atención en esta etapa.

Teniendo estos aspectos en cuenta, es primordial:

- La identificación continua y preventiva del riesgo, prestando especial atención a los problemas específicos de salud en esta etapa.

- Evaluar de una manera específica y diferente al de la población general siendo fundamental contar con un protocolo que lo guíe.
- Promocionar la atención coordinada de equipos multidisciplinares.
- Diseñar intervenciones tanto dirigidas a las propias personas en este proceso, como a sus familiares y en diferentes contextos.

## 2.2 Los cambios en esta etapa

Los primeros cambios que suelen aparecer son de **tipo emocional y conductual** y en su mayoría se relacionan con la exacerbación de rasgos previos. Suele aparecer una mayor necesidad de establecer rutinas, una mayor resistencia al cambio, dificultades relacionadas con la autorregulación y mayor frustración.

Los cambios de **tipo cognitivo** que suelen aparecer se relacionan con la disminución de la memoria, una menor capacidad de atención y mayor dificultad para realizar funciones ejecutivas (memoria de trabajo, flexibilidad cognitiva y control inhibitorio). Este deterioro puede ser más acelerado debido a la prevalencia de algunos factores como la depresión crónica o la enfermedad de Alzheimer.

Las personas con síndrome de Down tienen una mayor predisposición genética de padecer la enfermedad de Alzheimer debido a la triplicación del cromosoma 21. En este cromosoma se encuentra el gen de la proteína precursora de amiloide (APP) que será responsable de la sobreproducción del amiloide que posteriormente formará las placas típicas de la enfermedad. Esto conlleva que prácticamente la totalidad de las personas con SD presenten síntomas desde edades precoces (entre los 40 y los 60 años). Sin embargo, se cree que el proceso

cerebral comienza de forma no aparente desde mucho antes.

A **nivel fisiológico**, pueden aparecer algunos problemas de salud como problemas en la audición y visión, problemas de movilidad o problemas respiratorios como la apnea del sueño. Sin embargo, es importante saber que también presentan protección ante otros problemas de salud típicos de la edad avanzada en población general, como la arteriosclerosis o la enfermedad vascular arterial, apareciendo apenas casos de infarto de miocardio o ictus (se hace referencia a los problemas de salud en el apartado 3.5.5).

A **nivel funcional** también aparecerá un deterioro, de manera que progresivamente la persona tendrá mayores dificultades para mantener su nivel de autonomía en las actividades de la vida diaria, aumentando así su dependencia y sus necesidades de apoyo.

### 2.3 La evaluación del deterioro

En el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down pueden coexistir algunos factores que implican la aparición de un deterioro cognitivo y generan cambios conductuales. Además, en esta etapa pueden aparecer algunas variables psicosociales que aceleran el deterioro funcional y hay que tener en cuenta.

Tanto la propia discapacidad intelectual, como la relación conocida entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer (EA), puede derivar en un efecto eclipsador que relacione cualquier cambio directamente con la EA y pase por alto otros factores.

Es muy importante realizar un diagnóstico diferencial que trate de identificar y corregir aquellas causas que sean tratables y puedan estar detrás de un deterioro cognitivo.

A todo esto, hay que añadir:

- La propia discapacidad intelectual de la persona, puesto que hay que detectar un deterioro cognitivo añadido.
- Para detectar cambios en el rendimiento cognitivo necesitamos herramientas específicas y adaptadas, pero actualmente, hay un material muy limitado.
- La falta de profesionales familiarizados con la demencia y la discapacidad, y viceversa.

# El protocolo ESE

## 3.1 Descripción del protocolo

Esta guía, para la recogida de información sobre el proceso de envejecimiento y deterioro, aúna la evaluación longitudinal a través de indicadores del estado funcional y del deterioro con la aplicación de pruebas y escalas estandarizadas. El proceso de evaluación debe ser individual y adaptarse a cada persona y circunstancias.

El objetivo no es obtener una puntuación que pueda compararse con un grupo o una media, sino obtener una puntuación que pueda compararse con uno mismo, de manera que sea posible identificar si se produce algún cambio según avanza la edad. Esto permitirá tener un análisis de la evolución de la persona a lo largo de los años, pudiendo identificar ciertas alteraciones respecto a valoraciones anteriores.

Esta herramienta se basa en la observación y análisis de las habilidades. Es independiente de las necesidades de apoyo o limitaciones que pueda tener una persona; es aplicable en cualquiera de ellas.

Nos permite obtener un registro histórico sobre las habilidades de la persona que, de manera rápida y muy visual nos permita ver si la persona continúa avanzando en habilidades, se mantiene, o por el contrario, si sus necesidades de apoyo se van incrementando.

## 3.2 Metodología de aplicación

Esta herramienta se presenta como una base para que las entidades y profesionales puedan obtener información de cada persona.

En ella están incluidos aquellos instrumentos que tras recopilar la experiencia de diferentes entidades y profesionales de apoyo en estos temas se han considerado importantes.

No obstante, el valor de la herramienta reside también en la posibilidad de que cada entidad la pueda hacer suya, incluyendo aquellos instrumentos complementarios que considere pertinentes y pudiendo integrarla en sus propios protocolos, si se valora oportuno.

Se trata de una herramienta dinámica que busca ser nutrida y adaptada a los avances o novedades que puedan ir surgiendo con el objetivo de alcanzar un mejor conocimiento de la persona y ayudar en su diagnóstico ante un posible deterioro.

## 3.3 Recogida de datos

La recogida de estos indicadores es importante que se realice teniendo en cuenta la información desde diferentes fuentes: familia, profesionales, figuras de apoyo, etc. Así se podrá saber si los indicadores aparecen en todos los contextos o en uno determinado: contexto laboral, contexto de vivienda, contexto de formación o de participación comunitaria. Y, en este caso, tratar de determinar qué lo puede estar causando.

Es importante que los datos se recojan por los profesionales de referencia de cada persona, con el fin de obtener la mayor información posible y que se puedan nutrir de la información obtenida de otros contextos como el familiar, el profesional o el social.

### 3.4 Periodicidad

Para obtener una proyección con información adecuada y suficiente que permita hacer un seguimiento de la evolución de la persona y su posible deterioro, es importante realizar evaluaciones de manera periódica.

Esto permitirá obtener información longitudinal del proceso de envejecimiento y deterioro de cada persona y registrar los cambios en las puntuaciones obtenidas de las pruebas estandarizadas.

Para comenzar, se debe realizar una evaluación que sirva como **línea base**. Se trata de fijar una primera medición de todos los indicadores y escalas contempladas en el protocolo. Esta evaluación permitirá conocer las puntuaciones basales de la persona antes de que aparezcan los signos de deterioro cognitivo o pérdida de habilidades. Así se contará con una evaluación de referencia en un momento de funcionalidad óptimo de la persona con la que comparar las puntuaciones que se vayan obteniendo a lo largo de los años.

Se recomienda establecer esta línea base entre los 20 y 30 años de edad, ya que como indican nume-

rosos estudios científicos, los signos de envejecimiento en las personas con síndrome de Down pueden comenzar a aparecer en torno a los 40 y 45 años.

Una vez determinada la línea base, se recomienda iniciar las **evaluaciones periódicas** a partir de los 30 años. Entre los 30 y los 35 años, es aconsejable realizar la evaluación cada dos años, aunque si aparecen sospechas o signos de deterioro, ésta puede realizarse anualmente.

En personas de más de 35 años, se recomienda que la evaluación se haga de forma anual, puesto que los signos de deterioro pueden desarrollarse más rápido. Ante sospecha de deterioro significativo o aparición de signos de alerta, esta evaluación se puede realizar cada seis meses.

Cada entidad tendrá la libertad de adaptar los criterios de aplicación de las diferentes escalas a sus posibilidades, procedimientos y recursos. No obstante, es recomendable contar con la máxima información longitudinal de cada persona con síndrome de Down.

La periodicidad recomendada se resume en la tabla que aparece a continuación.

GRUPO DE EDAD	PERIODICIDAD	OBSERVACIONES
20-30 años	Una vez	Establecimiento de la línea base
30-35 años	Cada dos años	Si hay sospecha de deterioro, evaluar anualmente
>35 años	Anualmente	Si hay sospecha de deterioro, evaluar cada seis meses

### 3.5 Herramienta ESE

El Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (ESE) está formado por dos instrumentos específicos y adaptados a las personas con síndrome de Down, que son el Registro de Habilidades Generales (RHG) y el Registro de Indicadores de Deterioro (RID). Además incluye otras escalas recomendadas.

El **Registro de Habilidades Generales (RHG)** pretende realizar una evaluación de los cambios a nivel funcional. El estado funcional hace referencia a la capacidad de realizar acciones para la vida diaria de manera autónoma. Los cambios en el estado funcional son los indicadores más sensibles para detectar el deterioro.

De este modo, **las actividades de la vida diaria** son un marcador fundamental sobre el nivel funcional de las personas. El seguimiento longitudinal de las mismas permitirá detectar variaciones en el desempeño y evaluar si la necesidad de apoyos cambia conforme a la edad.

Estas actividades de la vida diaria se pueden dividir e identificar en tres grupos diferentes, según el nivel de dificultad de las mismas.

- **Actividades básicas de la vida diaria (AVD-B):** Son aquellas actividades funcionales esenciales para el autocuidado. Por ejemplo, comer, asearse o el uso del baño.
- **Actividades instrumentales de la vida diaria (AVD-I):** Son actividades más complejas que las AVD-B y representan habilidades funcionales necesarias para adaptarse independientemente a su medio ambiente. Por ejemplo, leer, limpiar o utilizar el transporte.

- **Actividades avanzadas de la vida diaria (AVD-A):** Son actividades más complejas que las anteriores, pues requieren de procesos físicos y cognitivos más complejos y se relacionan con la realización individual y la interacción con el entorno. Por ejemplo, el tiempo de ocio, el trabajo o las habilidades sociales.

El segundo instrumento es el **Registro de indicadores de deterioro (RID)**, ya que para evaluar el deterioro es importante contar con indicadores que pueden alertar de que la persona ha iniciado un proceso de cambio.

La presencia de un solo indicador no determina que la persona se encuentre ante un proceso de deterioro, pero la evaluación longitudinal de los mismos indicadores permite obtener una imagen a lo largo del tiempo a través de la cual observar cómo avanza la persona en esta etapa vital.

#### 3.5.1 Registro de habilidades generales (RHG)

El objetivo de esta herramienta es realizar un seguimiento de la funcionalidad y los cambios que puedan producirse en la misma según avanza la edad. La evaluación de las habilidades generales permiten conocer el nivel de autonomía y funcionalidad en diferentes áreas.

Para evaluar las habilidades generales, se propone la utilización de tres categorías que varían en función del nivel de complejidad de las mismas. Cada una de las categorías está compuesta por varios ítems, los cuales se puntúan de forma independiente.

A continuación, se indican las categorías e ítems que componen cada una de ellas:

<p><b>Actividades Básicas de la Vida Diaria (AVD-B)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comer</li> <li>• Arreglarse (lavado de dientes, peinarse...)</li> <li>• Bañarse</li> <li>• Vestirse</li> <li>• Desplazarse</li> <li>• Movilidad</li> <li>• Uso del baño</li> <li>• Control de esfínteres</li> </ul>
<p><b>Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AVD-I)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escribir</li> <li>• Leer</li> <li>• Cocinar</li> <li>• Limpiar</li> <li>• Comprar</li> <li>• Usar transporte público</li> <li>• Usar el ordenador o tablet</li> <li>• Usar el teléfono</li> <li>• Manejar la medicación</li> <li>• Manejar el dinero</li> </ul>
<p><b>Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AVD-A)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación</li> <li>• Seguridad en el hogar</li> <li>• Ejercicio físico</li> <li>• Habilidades sociales</li> <li>• Trabajo</li> <li>• Ocio</li> <li>• Realización de hobbies</li> </ul>

Cada uno de los ítems cuenta con una sencilla explicación y se valora según una escala tipo Likert con una puntuación de 0 a 5:

**0** Nunca lo ha hecho/no procede

**1** Necesita apoyo total

**2** Ayuda física puntual

**3** Necesita recibir instrucciones

**4** Necesita supervisión

**5** Total autonomía

# El protocolo ESE

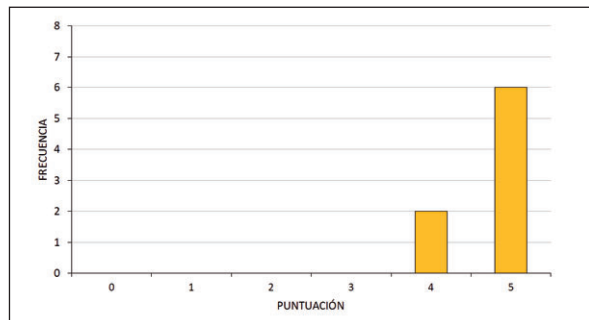
La escala permite obtener puntuaciones parciales de cada una de las tres categorías para valorar el estado de cada una de ellas y su evolución individual en el tiempo. Además, permite obtener una puntuación total de todas las categorías.

Cuanto mayor sea la puntuación, mayor autonomía en las habilidades generales, tanto en la puntuación global como en cada una de las categorías por separado. Por tanto, en esta escala se prevé que la puntuación disminuya con el tiempo, evidenciando así la pérdida de habilidades generales.

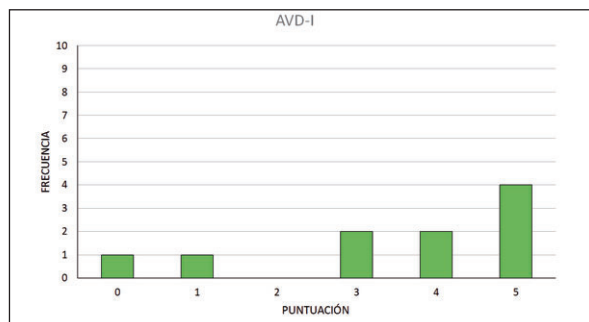
Es importante recordar que el objetivo de esta escala no es valorar de forma pormenorizada cada uno de los indicadores. Por ejemplo, no busca conocer cuál es el nivel de comunicación, el uso del lenguaje que tiene una persona (su nivel de expresión oral, su nivel de expresión escrita, el vocabulario que conoce, etc.), sino que el objetivo es conocer si su desempeño o habilidad en un área concreta empeora con el tiempo, teniendo en cuenta su punto de partida individual.

REGISTRO DE HABILIDADES GENERALES			
CATEGORÍA	ITEMS	PUNTUACIÓN	OBSERVACIONES
Actividades Básicas de la Vida Diaria (AVD-B)	1 Comer	5	
	2 Arreglarse (lavado de dientes, peinarse...)	5	
	3 Bañarse	4	
	4 Vestirse	4	
	5 Desplazarse	5	
	6 Movilidad	5	
	7 Uso del WC	5	
	8 Control de esfínteres	5	
	<b>Puntuación total AVD-B</b>	<b>38</b>	
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AVD-I)	1 Escribir	5	
	2 Leer	5	
	3 Cocinar	4	
	4 Limpiar	5	
	5 Comprar	3	
	6 Usar transporte público	3	
	7 Usar el ordenador o tablet	5	
	8 Usar el teléfono	4	
	9 Manejar la medicación	0	
	10 Manejar el dinero	1	
<b>Puntuación total AVD-I</b>	<b>35</b>		
Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AVD-A)	1 Comunicación	5	
	2 Seguridad en el hogar	5	
	3 Ejercicio físico	3	
	4 Habilidades sociales	5	
	5 Trabajo	4	
	6 Ocio	3	
	7 Realización de hobbies	3	
<b>Puntuación total AVD-A</b>	<b>28</b>		
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>		<b>101</b>	

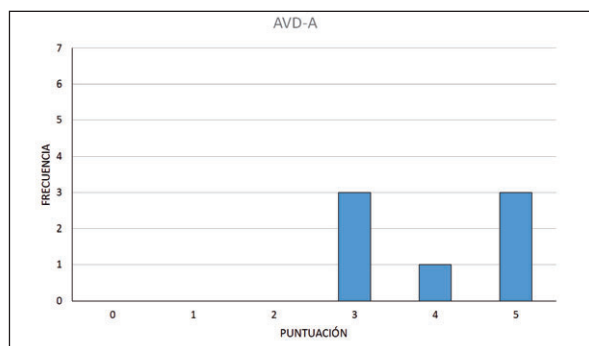
Actividades Básicas de la Vida Diaria (AVD-B)		
Puntuación	Descripción	Frecuencia
0	Nunca lo ha hecho/no procede	0
1	Necesita apoyo total	0
2	Ayuda física puntual	0
3	Necesita recibir instrucciones	0
4	Necesita supervisión	2
5	Total autonomía	6



Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AVD-I)		
Puntuación	Descripción	Frecuencia
0	Nunca lo ha hecho/no procede	1
1	Necesita apoyo total	1
2	Ayuda física puntual	0
3	Necesita recibir instrucciones	2
4	Necesita supervisión	2
5	Total autonomía	4



Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AVD-A)		
Puntuación	Descripción	Frecuencia
0	Nunca lo ha hecho/no procede	0
1	Necesita apoyo total	0
2	Ayuda física puntual	0
3	Necesita recibir instrucciones	3
4	Necesita supervisión	1
5	Total autonomía	3



Puntúa cada uno de los ítems del 0 al 5.  
A menor puntuación total, menor autonomía en las habilidades generales.

- 0** Nunca lo ha hecho/no procede

---

- 1** Necesita apoyo total

---

- 2** Ayuda física puntual

---

- 3** Necesita recibir instrucciones

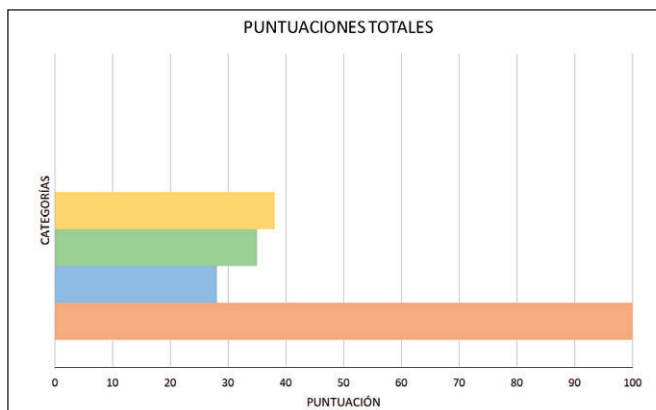
---

- 4** Necesita supervisión

---

- 5** Total autonomía

---



### 3.5.2 Registro de indicadores de deterioro (RID)

El objetivo de esta herramienta es obtener un registro y seguimiento del proceso de envejecimiento para poder realizar una evaluación longitudinal del deterioro asociado.

A través de una serie de indicadores divididos en diferentes niveles y contextos se registra si han aparecido señales de deterioro.

Para evaluar el deterioro, se propone la utilización de siete categorías, diferentes niveles y contextos. Cada una de las categorías está compuesta por varios indicadores, los cuales se puntúan de forma independiente.

A continuación, se indican las categorías e indicadores que componen cada una de ellas.

<p>NIVEL COGNITIVO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disminución de la memoria.</li> <li>• Dificultad y/o desorientación temporal.</li> <li>• Dificultad y/o desorientación espacial.</li> <li>• Disminución de la atención, percepción y concentración.</li> <li>• Dificultad o deterioro en las habilidades comunicativas para intervenir y seguir conversaciones. Recurrencia frecuente a temas ya pasados o repetitivos.</li> <li>• Dificultad en el reconocimiento de imágenes u objetos (agnosia).</li> <li>• Deterioro y/o dificultad en el razonamiento y procesamiento de la información sobre todo de cosas nuevas.</li> <li>• Dificultades en coordinación visomotora.</li> <li>• Dificultades en denominación verbal.</li> </ul>
<p>NIVEL CONDUCTUAL Y SOCIAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aparición de alteraciones conductuales y del comportamiento. Dificultad para el cumplimiento de normas.</li> <li>• Disminución en la tolerancia a la frustración y aceptación de críticas. Más rigidez.</li> <li>• Aumento de conductas repetitivas y obsesivas.</li> <li>• Alteraciones en el sueño. Apneas.</li> <li>• Cansancio y/o somnolencia sin explicación aparente.</li> <li>• Menor motivación para hacer cosas, sobre todo si son nuevas.</li> <li>• Apatía, desinterés que cursa con una disminución en las interacciones sociales tanto en el número como en la calidad de las mismas.</li> <li>• Mayor tendencia a la soledad y al aislamiento.</li> <li>• Ansiedad, agitación.</li> <li>• Agresividad.</li> <li>• Comportamientos estereotipados.</li> <li>• Desinhibición.</li> </ul>

<p>AUTONOMÍA Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apariencia descuidada y/o deterioro en la imagen personal</li> <li>• Mayores dificultades para realizar tareas previamente bien aprendidas relacionadas con el cuidado personal y del hogar.</li> <li>• Mayores dificultades para planificar y organizar tareas que tenía aprendidas, como ir a comprar, preparar el bolso etc.</li> <li>• Mayor dificultad en habilidades académicas funcionales: manejo del dinero, lectura, escritura.</li> <li>• Dificultades en la planificación y resolución de problemas sencillos que anteriormente realizaba sin dificultad.</li> <li>• Pérdida de autocontrol para comer y beber.</li> </ul>
<p>CONTEXTO LABORAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad y/u olvido en la realización y ejecución de tareas que tenía adquiridas.</li> <li>• Disminución en el ritmo de trabajo (lentitud).</li> <li>• Disminución en la eficacia de la respuesta a las indicaciones que se le dan.</li> <li>• Dificultad para el cumplimiento de normas.</li> <li>• Irascibilidad y mayor dificultad para aceptar correcciones.</li> </ul>
<p>CONTEXTO DE FORMACIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida visible de habilidades académicas funcionales.</li> <li>• Mayor dificultad en poner en prácticas las habilidades cognitivas (memoria, percepción, atención, concentración).</li> <li>• Menor motivación y/o resistencia en la participación de actividades. Evita interacciones sociales sobre todo si no son de su entorno más cercano.</li> <li>• Alteraciones conductuales y del comportamiento por alteraciones en la comprensión o por la sensación de frustración.</li> </ul>
<p>VIVIENDA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Empeoramiento o lentitud en su autonomía personal: vestido, aseo, alimentación.</li> <li>• Disminución en la precisión en las habilidades de la vida diaria (limpieza, compras...).</li> <li>• Disminución en las relaciones sociales en la vivienda tanto en cantidad como en calidad.</li> <li>• Olvido de las tareas rutinarias o desorientación.</li> </ul>
<p>PARTICIPACIÓN SOCIAL Y COMUNITARIA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimientos de falta de utilidad por la disminución de una participación activa en la sociedad.</li> <li>• Apatía por salir de casa y hacer vida social.</li> <li>• Reducción del tipo de salidas, cada vez hay menos que le agradan y no quieren probar nuevas.</li> <li>• Evita conocer personas nuevas, sólo quiere salir con personas conocidas y de su grupo de referencia.</li> <li>• Disminución de la motivación para la realización de actividades sociales y comunitarias.</li> </ul>

**Fuente:** Indicadores obtenidos de la publicación *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. El papel de las asociaciones y equipos profesionales.* (P.18-23). Down España. Año 2021.

# El protocolo ESE

Cada uno de los ítems se valora según una escala tipo Likert con una puntuación de 0 a 4:

- 0** No ha aparecido

---

- 1** Algo de deterioro

---

- 2** Bastante deterioro

---

- 3** Mucho deterioro

---

- 4** Deterioro total

---

Igual que en la herramienta anterior, la escala permite obtener puntuaciones parciales de cada una de las categorías para valorar el estado de dete-

rioro en cada uno de los niveles y contextos de forma individual. Además, permite obtener una puntuación total de todas las categorías.

Cuanto mayor sea la puntuación, más indicadores de deterioro, tanto en la puntuación global como en cada una de las categorías por separado. Por tanto, en esta escala se prevé que la puntuación aumente con el tiempo.

Del mismo modo que en el caso anterior, el objetivo será conocer si van apareciendo indicadores asociados al deterioro conforme avanza la edad, teniendo en cuenta el punto de partida individual de cada persona.

REGISTRO DE INDICADORES DE DETERIORO			
CATEGORÍA	ITEMS	PUNTUACIÓN	OBSERVACIONES
NIVEL COGNITIVO	1 Disminución de la <b>memoria</b> .	0	
	2 Dificultad y/o <b>desorientación</b> temporal.	0	
	3 Dificultad y/o <b>desorientación</b> espacial.	0	
	4 Disminución de la <b>atención, percepción y concentración</b> .	1	
	5 Dificultad o deterioro en las <b>habilidades comunicativas</b> para intervenir y seguir conversaciones. Recurrencia frecuente a temas ya pasados o repetitivos.	1	
	6 Dificultad en el <b>reconocimiento de imágenes u objetos</b> (agnosia).	0	
	7 Deterioro y/o dificultad en el <b>razonamiento</b> y procesamiento de la información sobre todo de cosas nuevas.	0	
	8 Dificultades en <b>coordinación visomotora</b>	1	
	9 Dificultades en <b>denominación verbal</b>	1	
	Puntuación total nivel cognitivo		4
NIVEL CONDUCTUAL Y SOCIAL	1 Aparición de <b>alteraciones conductuales</b> y del comportamiento.	1	
	2 Dificultad para el cumplimiento de <b>normas</b> .	0	
	3 Disminución en la tolerancia a la <b>frustración</b> y aceptación de críticas.	2	
	4 Más <b>rigidez</b> .	0	
	5 Aumento de conductas <b>repetitivas y obsesivas</b> .	2	
	6 Alteraciones en el <b>sueño</b> . Apneas.	0	
	7 Cansancio y/o somnolencia sin explicación aparente	0	
	8 Menor <b>motivación</b> para hacer cosas, sobre todo si son nuevas.	2	
	9 Apatía, desinterés que cursa con una disminución en las interacciones sociales tanto en el número como en la calidad de las mismas.	1	
	10 Mayor tendencia a la <b>soledad</b> y al aislamiento.	1	
	11 <b>Ansiedad</b> , agitación	0	
	12 <b>Agresividad</b>	0	
	13 Comportamientos <b>estereotipados</b>	2	
	14 <b>Desinhibición</b>	0	
Puntuación total nivel conductual y social		11	

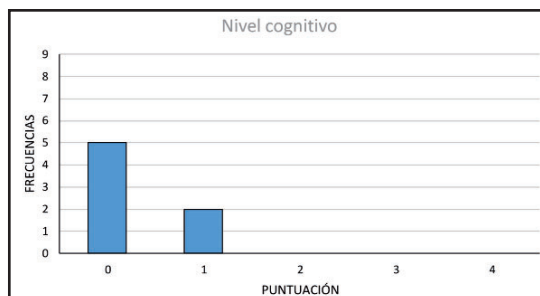




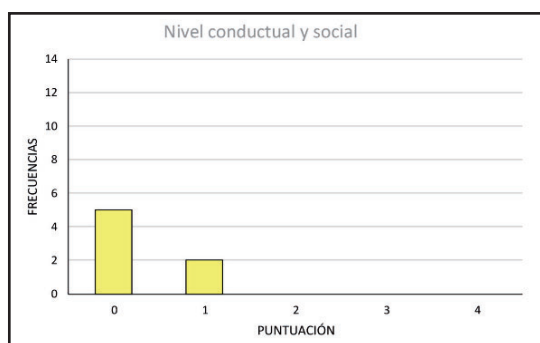
AUTONOMÍA Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	1	Apariencia descuidada y/o deterioro en la imagen personal o aspecto físico.	0	
	2	Mayores dificultades para realizar tareas previamente bien aprendidas relacionadas con el cuidado personal y del hogar.	1	
	3	Mayores dificultades para planificar y organizar tareas que tenía aprendidas, como ir a comprar, preparar el bolso etc.	2	
	4	Mayor dificultad en habilidades académicas funcionales: manejo del dinero, lectura, escritura.	1	
	5	Dificultades en la planificación y resolución de problemas sencillos que anteriormente realizaba sin dificultad.	1	
	6	Pérdida de autocontrol para comer y beber	1	
	Puntuación total autonomía y actividades vida diaria			6
CONTEXTO LABORAL	1	Dificultad y/u olvido en la realización y ejecución de tareas que tenía adquiridas.	0	
	2	Disminución en el ritmo de trabajo (lentitud).	2	
	3	Disminución en la eficacia de la respuesta a las indicaciones que se le dan.	1	
	4	Dificultad para el cumplimiento de normas.	0	
	5	Irascibilidad y mayor dificultad para aceptar correcciones.	2	
Puntuación total contexto laboral			5	
CONTEXTO DE FORMACIÓN	1	Pérdida visible de habilidades académicas funcionales.	0	
	2	Mayor dificultad en poner en prácticas las habilidades cognitivas (memoria, percepción, atención, concentración).	1	
	3	Menor motivación y/o resistencia en la participación de actividades.	2	
	4	Evita interacciones sociales sobre todo si no son de su entorno más cercano.	2	
	5	Alteraciones conductuales y del comportamiento por alteraciones en la comprensión o por la sensación de frustración.	2	
Puntuación total contexto de formación			7	
VIVIENDA	1	Empeoramiento o lentitud en su autonomía personal: vestido, aseo, alimentación.	1	
	2	Disminución en la precisión en las habilidades de la vida diaria (limpieza, compras...).	1	
	3	Disminución en las relaciones sociales en la vivienda tanto en cantidad como en calidad.	2	
	4	Olvido de las tareas rutinarias o desorientación.	1	
Puntuación total vivienda			5	
PARTICIPACIÓN SOCIAL Y COMUNITARIA	1	Sentimientos de falta de utilidad por la disminución de una participación activa en la sociedad.	0	
	2	Apatía por salir de casa y hacer vida social.	2	
	3	Reducción del tipo de salidas, cada vez hay menos que le agradan y no quieren probar nuevas.	2	
	4	Evita conocer personas nuevas, sólo quiere salir con personas conocidas y de su grupo de referencia.	2	
	5	Disminución de la motivación para la realización de actividades sociales y comunitarias.	2	
Puntuación total participación social y comunitaria			8	
Puntuación total			46	

# El protocolo ESE

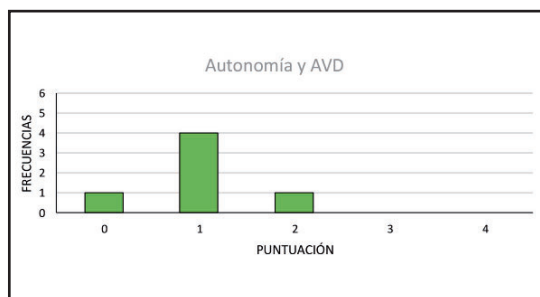
Nivel cognitivo		
PUNTUACION	Descripción	Frecuencia
0	No ha aparecido	5
1	Algo de deterioro	2
2	Bastante deterioro	0
3	Mucho deterioro	0
4	Deterioro total	0



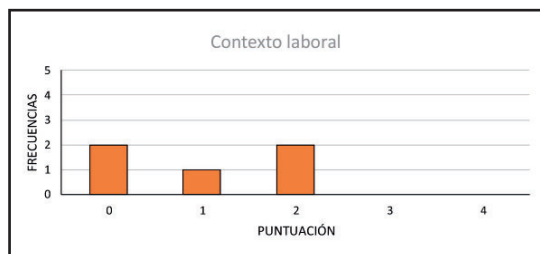
Nivel conductual y social		
PUNTUACION	Descripción	Frecuencia
0	No ha aparecido	7
1	Algo de deterioro	3
2	Bastante deterioro	4
3	Mucho deterioro	0
4	Deterioro total	0



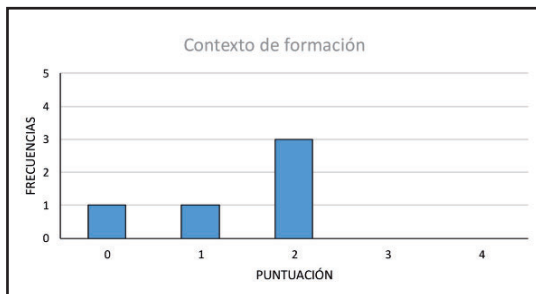
Autonomía y AVD		
PUNTUACION	Descripción	Frecuencia
0	No ha aparecido	1
1	Algo de deterioro	4
2	Bastante deterioro	1
3	Mucho deterioro	0
4	Deterioro total	0



Contexto laboral		
PUNTUACION	Descripción	Frecuencia
0	No ha aparecido	2
1	Algo de deterioro	1
2	Bastante deterioro	2
3	Mucho deterioro	0
4	Deterioro total	0



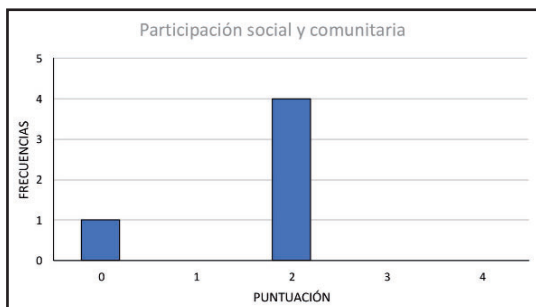
Contexto de formación		
PUNTUACION	Descripción	Frecuencia
0	No ha aparecido	1
1	Algo de deterioro	1
2	Bastante deterioro	3
3	Mucho deterioro	0
4	Deterioro total	0



Contexto de vivienda		
PUNTUACION	Descripción	Frecuencia
0	No ha aparecido	0
1	Algo de deterioro	3
2	Bastante deterioro	1
3	Mucho deterioro	0
4	Deterioro total	0



Participación social y comunitaria		
PUNTUACION	Descripción	Frecuencia
0	No ha aparecido	1
1	Algo de deterioro	0
2	Bastante deterioro	4
3	Mucho deterioro	0
4	Deterioro total	0



Puntua cada uno de los ítems del 0 al 4.  
A mayor puntuación total, mayor envejecimiento.

- 0** No ha aparecido

---

- 1** Algo de deterioro

---

- 2** Bastante deterioro

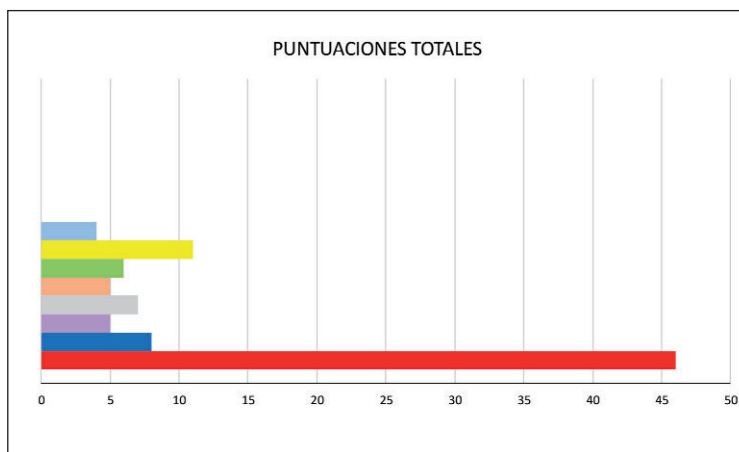
---

- 3** Mucho deterioro

---

- 4** Deterioro total

---

### 3.5.3 Escalas recomendadas

Tal y como se ha comentado anteriormente, una de las dificultades que se encuentra en las entidades reside en la escasez de herramientas e instrumentos que puedan ser utilizadas a la hora de recopilar información de manera sistemática y longitudinal del colectivo. Las herramientas estandarizadas existentes son escasas y en muchos casos inviables para personas con más dificultad de comunicación o grandes necesidades de apoyo. De ahí la importancia de las dos herramientas creadas: RHG (Registro de Habilidades Generales) y RID (Registro de Indicadores de Deterioro). Ambas parten de la observación y conocimiento de la profesional de referencia, obtenida de diferentes fuentes y ámbitos, y pueden utilizarse en todas las personas usuarias, garantizando así un seguimiento longitudinal de cada caso.

Esta información sobre el estado funcional y los indicadores de deterioro de la persona, puede complementarse en aquellos casos en los que sea posible garantizar su participación mediante la utilización

de pruebas o escalas estandarizadas. En este sentido existen algunas pruebas indicadas para evaluar el rendimiento cognitivo en las personas con discapacidad intelectual y pueden incluirse también en este protocolo. Concretamente, se han incluido el CAMCOG-DS y el CRT.

**CAMCOG-DS:** se trata de una batería neuropsicológica que permite valorar las funciones cognitivas que se ven afectadas en caso de demencia. Evalúa diferentes aspectos que se ven deteriorados en caso de demencia: orientación, lenguaje (comprensión y expresión), memoria (remota, reciente, nuevos aprendizajes), atención, praxis, pensamiento abstracto y percepción. Se incluye dentro de la prueba de evaluación CAMDEX-DS, una prueba de evaluación de demencia específica para personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual

**CRT:** Cued Recall Test es una prueba para la evaluación de los problemas de memoria episódica. Está recomendada para personas con discapacidad intelectual leve y moderada.

	RHG	RID	CAMCOG-DS	CRT
Descripción	Permite la recogida de información sobre habilidades generales.	Permite la recogida de información sobre indicadores de envejecimiento/deterioro.	Prueba de Exploración Cambridge para la valoración de demencia y otros trastornos mentales en adultos con síndrome de Down o discapacidad intelectual.	Prueba de memoria con pistas y ayudas para la evaluación de la memoria episódica.
Público destinatario	Permite recogida de información de todas las personas a las que se aplique.	Permite recogida de información de todas las personas a las que se aplique.	No es aplicable a personas con grandes necesidades de apoyo.	No es aplicable a personas con grandes necesidades de apoyo.
Acceso	Acceso y uso libre	Acceso y uso libre	Estandarizado	American Journal Intellectual and Developmental Disabilities
Autor/Editor	DOWN ESPAÑA	DOWN ESPAÑA	TEA EDICIONES	DA Devenny. Adaptación al español Benejam B, et al.

### 3.5.4 Otras escalas a tener en cuenta

En el Anexo IV, se hace referencia a una serie de pruebas y escalas de evaluación específicas para áreas concretas. Pueden servir como evaluación complementaria para casos individuales según las circunstancias.

Teniendo como base el Protocolo ESE, alguna de ellas puede o no incorporarse a los protocolos de cada entidad, según se considere su utilidad.

### 3.5.5 Registro de problemas de salud

Aunque serán profesionales sanitarios quienes deban realizar un diagnóstico, es importante tener en cuenta que existen otras condiciones médicas cuyos síntomas pueden confundirse con la enfermedad de Alzheimer y pueden estar influyendo en la percepción de un posible deterioro en la persona.

Condiciones médicas a tener en cuenta para el diagnóstico:

- Alteraciones sensoriales (vista y oído)
- Enfermedades metabólicas (renales, diabetes, anomalías del calcio)
- Trastornos del estado de ánimo (depresión y otros problemas psicológicos o psiquiátricos)
- Crisis epilépticas
- Apnea del sueño
- Trastorno tiroideo
- Déficit de vitamina B12
- Enfermedad celiaca
- Factores psicosociales
- Inestabilidad atlanto-axoidea u otros problemas cervicales
- Cardiopatías
- Hidrocefalia con presión normal
- Efectos secundarios de los medicamentos
- Dolor crónico

La recogida y aportación de la información con la que contemos en relación a estos aspectos puede ser relevante y es por ello que será importante conocerlos e identificarlos para ser contemplados en el registro, si se considera oportuno.

A continuación, se presentarán dos cuadros. Uno con aquellos problemas de salud que afectan de una forma más importante a los adultos con síndrome de Down y el segundo con aquellos problemas relativamente frecuentes cuya importancia y control en general no es complejo (Down España, 2021).



PROBLEMAS DE SALUD	
Problemas de salud mental	Generalmente problemas de adaptación a cambios vitales socio-laborales y familiares que desembocan en trastornos del estado de ánimo o de la conducta.
Enfermedad de Alzheimer	Debido a causas genéticas, la gran mayoría de las personas con síndrome de Down presentan síntomas de esta enfermedad en la etapa adulta (entre los 40 y 60 años).
Problemas en Audición y Visión	Es frecuente el desarrollo de cataratas, miopía grave y queratocono (deformidad de la córnea) así como sordera por tapones de cerumen o mal funcionamiento del nervio auditivo.
Problemas de movilidad	Debidos al sobrepeso (provocado por malos hábitos nutricionales) y al desarrollo precoz de artrosis.
Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño (SAOS)	Genera una situación de somnolencia evidente que puede generar una pérdida de funcionalidad cognitiva y en el ámbito socio-laboral. Se diagnostica con un estudio de sueño y se trata mediante reducción del peso, medidas posturales (es más frecuente cuando se duerme boca arriba) o utilización de mascarillas a presión durante la noche (CPAP).

**Fuente:** Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. El papel de las Familias. (P. 10). Down España. Año 2021.

PROBLEMAS DE SALUD RELATIVAMENTE FRECUENTES	
Enfermedades del tiroides	Más del 60% de adultos con SD presentan hipotiroidismo, fácilmente detectable por análisis sanguíneos y que se controla de forma muy efectiva y simple con la toma diaria de suplementos de hormona tiroidea.
Cardiopatías y síncope	El desarrollo de cardiopatías en la etapa adulta es excepcional. Los episodios de mareo y lipotimia benignos son frecuentes debido a que las personas con síndrome de Down tienden a tener una tensión arterial y un pulso cardíaco relativamente bajos.
Enfermedad celíaca	Es más frecuente en SD que en la población general. Su diagnóstico es sencillo y su tratamiento (si es necesario) es la exclusión de los alimentos con gluten de la dieta.
Diabetes	Estrechamente ligado a la obesidad. En muy pocos casos es necesario tratamiento farmacológico y hay muy baja probabilidad de que se desarrollen complicaciones en otros órganos.
Problemas de salud bucodental	Es prioritaria la atención bucodental pues es muy frecuente la dentición insuficiente, la enfermedad periodontal y la pérdida subsiguiente de piezas dentales.
Epilepsia	Su aparición en la edad adulta suele ir ligada al desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

*Fuente: Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. El papel de las Familias. (P.11). Down España. Año 2021.*

### 3.5.6 Tabla resumen

Con las puntuaciones obtenidas se irá cumplimentando una tabla de cada persona que permita visualizar de manera sencilla el evolutivo a lo largo de los años de la misma. De esta manera podemos saber:

- Si la persona continúa adquiriendo, manteniendo o disminuyendo sus puntuaciones en relación a sus habilidades generales.
- Si sus puntuaciones en relación a indicadores de deterioro se mantienen, o por el contrario se van incrementando. Además de realizar valoraciones sobre las situaciones concretas.

## El protocolo ESE

Además, facilita el registro de:

- Otras herramientas, en este caso las propuestas (CAMCOG y CRT) y otras que cada entidad valore interesantes.
- Otros problemas relacionados con la salud que puedan estar influyendo en esas puntuaciones.
- Observaciones en relación a aspectos significativos que se valore importante tener en cuenta (fallecimiento de familiares, problemas con amistades, enfermedades en la familia, etc.)

Con todo ello cada entidad puede establecer un diseño de informe de derivación para poder compartir con profesionales de manera que puedan servir de ayuda a la hora de realizar un diagnóstico.

La tabla resumen permite reflejar e identificar, de una manera inmediata y concisa, el estado en que la persona con síndrome de Down se encuentra y pueda utilizarse como instrumento de colaboración en el diagnóstico del profesional sanitario.

### RESUMEN DE PUNTUACIONES A LO LARGO DE LAS EVALUACIONES

	AÑO	RHG	RID	CAMCOG-DS	CRT	ESCALA	PROBLEMAS DE SALUD	OBSERVACIONES
LÍNEA BASE		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R:	R:	R:	R:	R:		
1ª EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R:	R:	R:	R:	R:		
2ª EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R:	R:	R:	R:	R:		
3ª EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R:	R:	R:	R:	R:		
4ª EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R:	R:	R:	R:	R:		
5ª EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R:	R:	R:	R:	R:		
		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R:	R:	R:	R:	R:		

**AÑO:** Indicar año en que se toma la prueba (por ejemplo: 2024, 2025, 2026).

**FECHA:** Rellenar con el día y mes en que se toma la evaluación.

**RHG:** Puntuación final recogida después de aplicar la escala.

**RID:** Puntuación final recogida después de aplicar la escala.

**CAMCOG-DS:** Puntuación final recogida después de aplicar la prueba.

**CRT:** Puntuación final recogida después de aplicar la prueba.

**ESCALA:** Rellenar con el nombre de la escala pasada.

**PROBLEMAS DE SALUD:** Rellenar con problemas de salud que puedan aportar información a la valoración.

**OBSERVACIONES:** Rellenar con información relevante que se estime oportuna.

## PROTOCOLO ESE

### Registro de Habilidades Generales

Tabla registro de habilidades generales de la persona que permita hacer un seguimiento de la evolución.

A más puntuación, más habilidades.

#### Actividades de la Vida Diaria:

- Básicas
- Instrumentales
- Avanzadas

### Registro de Indicadores de Deterioro

Tabla registro de indicadores para evaluar deterioro y/o envejecimiento en diferentes contextos.

A más puntuación, mayores indicadores deterioro.

- Nivel cognitivo
- Nivel conductual y social
- Autonomía y AVD
- Contexto laboral
- Contexto de formación
- Vivienda
- Participación social y comunitaria.

### Escalas recomendadas

Registro de puntuaciones obtenidas de:

- CAMCOG-DS
- CRT

OTRAS ESCALAS

### Aspectos de salud

Aquellos factores o problemas de salud que pueden influir en esa percepción de deterioro y es preciso conocer.

- Alteraciones sensoriales
- Crisis epilépticas
- Factores psicosociales
- etc.



## TABLA RESUMEN DE PUNTUACIONES

- Ball, S.; Holland,T; Huppert,F; Treppner,P; Dodd,K. (2013). CAMDEX-DS. *Prueba de Exploración CAMBRIDGE para la Valoración de los Trastornos Mentales en Adultos con síndrome de Down o con Discapacidad Intelectual*. Tea ediciones.
- Bessy, B. et. Al. (2020). *Diagnosis of prodromal and Alzheimer’s disease dementia in adults with Down syndrome using neuropsychological tests*. *Alzheimer’s & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, publicado por Wiley Periodicals, LLC en nombre de la Alzheimer’s Association.
- Benejam B, Fortea J, Molina-López R, Videla S. (2015) Patterns of Performance on the Modified Cued Recall Test in Spanish Adults With Down Syndrome With and Without Dementia. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2015 Nov;120(6):481-9. doi: 10.1352/1944-7558-120.6.481. PMID: 26505869.
- Devenny DA, Zimmerli EJ, Kittler P, Krinsky-McHale SJ. (2002) Cued recall in early-stage dementia in adults with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2002 Sep;46(Pt 6):472-83. doi: 10.1046/j.1365-2788.2002.00417.x. PMID: 12354318.
- Díez López, M. (2021) *Breve reflexión sobre algunos instrumentos para valorar las actividades de la vida diaria en adultos mayores. Análisis y propuestas educativas desde la Enfermería y la Logopedia*. revista Ocronos. Vol. IV. Nº 2. Pág. Inicial: Vol. IV; nº2: 52
- DOWN ESPAÑA. (2021). *Programa español de salud para personas con síndrome de Down*.
- DOWN ESPAÑA. (2021). *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. El papel de las asociaciones y los equipos profesionales*.
- DOWN ESPAÑA. (2021). *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. El papel de las familias*.
- DOWN GALICIA. (2020). *Protocolo de evaluación e seguimiento do envelhecimento*. 2ª Edición.
- Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental. (2000). *Validación y adaptación al castellano EVERYDAY LIVING SCHEDULE (BELS) Team for the Assessment of Psychiatric Services (TAPS) 1989.*: Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental.
- Fundación para el Desarrollo de la Enfermería (2019). *Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down*. [chrome-extension://efaidnbmninnibpcapjcgclclefindmkaj/https://www.sindromedown.org/wp-content/uploads/2023/12/Sindrome\\_Down\\_Libro\\_Logo.pdf](chrome-extension://efaidnbmninnibpcapjcgclclefindmkaj/https://www.sindromedown.org/wp-content/uploads/2023/12/Sindrome_Down_Libro_Logo.pdf)
- Krinsky-McHale, S. et. al. (2022). *A modified Cued Recall Test for detecting prodromal AD in adults with Down syndrome*. *Alzheimer’s & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, publicado por Wiley Periodicals, LLC en nombre de la Alzheimer’s Association.
- López Mongil, R; López Trigo, J; Gordaliza Ramos, A. (2014). *El Test de Mongil de Actividades de la Vida Diaria: Básicas, instrumentales y avanzadas y su utilidad en el envejecimiento*. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología*, Nº2-Vol.1, 2014. ISSN: 0214-9877. pp:221-226.
- Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, Meijide-Míguez H. (2011). *Escalas de valoración funcional en el anciano*. *Galicia Clin*; 72 (1): 11-16.

## REGISTRO DE HABILIDADES GENERALES-RHG

REGISTRO DE HABILIDADES GENERALES (RHG)				
CATEGORÍA	ITEMS	PUNTUACIÓN	OBSERVACIONES	
Actividades Básicas de la Vida Diaria (AVD-B)	1	Comer		
	2	Arreglarse (lavado de dientes, peinarse...)		
	3	Bañarse		
	4	Vestirse		
	5	Desplazarse		
	6	Movilidad		
	7	Uso del WC		
	8	Control de esfínteres		
	<b>Puntuación total AVD-B</b>			
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AVD-I)	1	Escribir		
	2	Leer		
	3	Cocinar		
	4	Limpiar		
	5	Comprar		
	6	Usar transporte público		
	7	Usar el ordenador o tablet		
	8	Usar el teléfono		
	9	Manejar la medicación		
	10	Manejar el dinero		
<b>Puntuación total AVD-I</b>				
Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AVD-A)	1	Comunicación		
	2	Seguridad en el hogar		
	3	Ejercicio físico		
	4	Habilidades sociales		
	5	Trabajo		
	6	Ocio		
	7	Realización de hobbies		
<b>Puntuación total AVD-A</b>				
<b>PUNTUACIÓN TOTAL:</b>				

## REGISTRO DE INDICADORES DE DETERIORO - RID

REGISTRO DE INDICADORES DE DETERIORO (RID)				
CATEGORÍA	ITEMS	PUNTUACIÓN	OBSERVACIONES	
NIVEL COGNITIVO	1	Disminución de la <b>memoria</b> .		
	2	Dificultad y/o <b>desorientación</b> temporal.		
	3	Dificultad y/o <b>desorientación</b> espacial.		
	4	Disminución de la <b>atención, percepción y concentración</b> .		
	5	Dificultad o deterioro en las <b>habilidades comunicativas</b> para intervenir y seguir conversaciones. Recurrencia frecuente a temas ya pasados o repetitivos.		
	6	Dificultad en el <b>reconocimiento de imágenes u objetos</b> (agnosia).		
	7	Deterioro y/o dificultad en el <b>razonamiento</b> y procesamiento de la información sobre todo de cosas nuevas.		
	8	Dificultades en <b>coordinación visomotora</b>		
	9	Dificultades en <b>denominación verbal</b>		
Puntuación total nivel cognitivo				
NIVEL CONDUCTUAL Y SOCIAL	1	Aparición de <b>alteraciones conductuales</b> y del comportamiento.		
	2	Dificultad para el cumplimiento de <b>normas</b> .		
	3	Disminución en la tolerancia a la <b>frustración</b> y aceptación de críticas.		
	4	Más <b>rigidez</b> .		
	5	Aumento de conductas <b>repetitivas y obsesivas</b> .		
	6	Alteraciones en el <b>sueño</b> . Apneas.		
	7	Cansancio y/o somnolencia sin explicación aparente		
	8	Menor <b>motivación</b> para hacer cosas, sobre todo si son nuevas.		
	9	Apatía, desinterés que cursa con una disminución en las interacciones sociales tanto en el número como en la calidad de las mismas.		
	10	Mayor tendencia a la <b>soledad</b> y al aislamiento.		
	11	<b>Ansiedad</b> , agitación		
	12	<b>Agresividad</b>		
	13	Comportamientos <b>estereotipados</b>		
	14	<b>Desinhibición</b>		
Puntuación total nivel conductual y social				
AUTONOMÍA Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	1	Apariencia descuidada y/o deterioro en la imagen personal o aspecto físico.		
	2	Mayores dificultades para realizar tareas previamente bien aprendidas relacionadas con el <b>cuidado personal y del hogar</b> .		
	3	Mayores dificultades para planificar y organizar tareas que tenía aprendidas, como ir a comprar, preparar el bolso etc.		
	4	Mayor dificultad en habilidades <b>académicas</b> funcionales: manejo del dinero, lectura, escritura.		
	5	Dificultades en la planificación y <b>resolución de problemas</b> sencillos que anteriormente realizaba sin dificultad.		
	6	Pérdida de autocontrol para comer y beber		
Puntuación total autonomía y actividades vida diaria				



# ANEXO II



CONTEXTO LABORAL	1	Dificultad y/u olvido en la realización y ejecución de <b>tareas</b> que tenía adquiridas.		
	2	Disminución en el <b>ritmo de trabajo</b> (lentitud).		
	3	Disminución en la eficacia de la respuesta a las indicaciones que se le dan.		
	4	Dificultad para el cumplimiento de <b>normas</b> .		
	5	Irascibilidad y mayor dificultad para aceptar correcciones.		
<b>Puntuación total contexto laboral</b>				
CONTEXTO DE FORMACIÓN	1	Pérdida visible de <b>habilidades académicas funcionales</b> .		
	2	Mayor dificultad en poner en prácticas las <b>habilidades cognitivas</b> (memoria, percepción, atención, concentración).		
	3	Menor <b>motivación</b> y/o resistencia en la participación de actividades.		
	4	Evita <b>interacciones sociales</b> sobre todo si no son de su entorno más cercano.		
	5	Alteraciones conductuales y del comportamiento por alteraciones en la comprensión o por la sensación de frustración.		
<b>Puntuación total contexto de formación</b>				
VIVIENDA	1	Empeoramiento o lentitud en su <b>autonomía</b> personal: vestido, aseo, alimentación.		
	2	Disminución en la precisión en las <b>habilidades de la vida diaria</b> (limpieza, compras...).		
	3	Disminución en las <b>relaciones sociales en la vivienda</b> tanto en cantidad como en calidad.		
	4	<b>Olvido</b> de las tareas rutinarias o desorientación.		
<b>Puntuación total vivienda</b>				
PARTICIPACIÓN SOCIAL Y COMUNITARIA	1	Sentimientos de falta de utilidad por la disminución de una <b>participación</b> activa en la sociedad.		
	2	<b>Apatía</b> por salir de casa y hacer vida social.		
	3	Reducción del tipo de <b>salidas</b> , cada vez hay menos que le agradan y no quieren probar nuevas.		
	4	Evita conocer <b>personas</b> nuevas, sólo quiere salir con personas conocidas y de su grupo de referencia.		
	5	Disminución de la <b>motivación</b> para la realización de actividades sociales y comunitarias.		
<b>Puntuación total participación social y comunitaria</b>				
<b>PUNTAJACIÓN TOTAL</b>				



# ANEXO III

## RESUMEN DE PUNTUACIONES

Apellidos y nombre: .....

### RESUMEN DE PUNTUACIONES A LO LARGO DE LAS EVALUACIONES

	AÑO	RHG	RID	CAMCOG-DS	CRT	ESCALA	PROBLEMAS DE SALUD	OBSERVACIONES
LÍNEA BASE		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
1º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
2º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
3º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
4º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
5º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
6º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
7º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
8º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
9º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		
10º EVALUACIÓN		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__		
		R: _____	R: _____	R: _____	R: _____	R: _____		

## OTRAS PRUEBAS

---

### DETERIORO COGNITIVO

1. CAMDEX-DS: es una prueba de evaluación de demencia específica para personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual. La herramienta completa incluye el inventario CAMDEX-DS, una guía para el diagnóstico clínico y directrices para la intervención. Incluye una entrevista estructurada con un informante, una entrevista clínica estructurada con el paciente y la batería neuropsicológica CAMCOG.
2. Screening Aura de Seguimiento Neuropsicológico: evaluación general y básica del estado cognitivo.

### LENGUAJE

1. FOTOTEST (Denominación, fluidez verbal)
2. TEST BARCELONA:
  - Conversación y descripción de láminas (lenguaje espontáneo)
  - Series en orden directo (lenguaje automático)
  - Repetición de palabras y pseudopalabras (repetición verbal)
  - Denominación de imágenes (denominación visoverbal)
  - Respuesta denominando (denominación verboverbal)
  - Evocación categorial en asociaciones (fluidez verbal, vocabulario)
  - Comprensión de órdenes (comprensión verbal)
  - Lectura de logotomos y texto (lectura)
  - Comprensión de logotomos y de frases y textos (comprensión lectora)
3. Test de Boston:
  - Conversación libre, respuestas sociales sencillas, descripción de láminas y discurso narrativo (Fábulas de Esopo) - (Lenguaje espontáneo)
  - Comprensión de palabras, categorías, exploración semántica y órdenes (comprensión verbal)
  - Agilidad oral, secuencias automatizadas (recitado, melodía y ritmo), repetición de palabras y frases
    - Expresión oral.
4. Token Test - Lenguaje comprensivo.
5. K-BIT - Vocabulario expresivo.
6. Peabody - Vocabulario receptivo.

# ANEXO IV

## MEMORIA

1. TEST DE LA FIGURA COMPLEJA DE REY (REPRODUCCIÓN) - Memoria visual
2. TEST DE LAS CARAS - memoria visual y reconocimiento
3. TAVEC (Test de Aprendizaje Verbal España-Complutense) - (Recuerdo libre inmediato, recuerdo libre a corto plazo, recuerdo libre a largo plazo y reconocimiento a largo plazo).
4. FOTOTEST - (Recuerdo libre y recuerdo facilitado)
5. TEST BARCELONA:
  - Memoria de textos - (memoria verbal a corto y a largo plazo)
  - Aprendizaje seriado de palabras (memoria verbal)
  - Reproducción diferida de imágenes (memoria visual)
6. TEST DE PIRÁMIDES Y PALMERAS - (Memoria Semántica)

## ATENCIÓN

1. SYMBOL DIGIT MODALITIES TEST (SDMT) - TEST DE SÍMBOLOS Y DÍGITOS
2. PRUEBA DE DÍGITOS DIRECTOS E INDIRECTOS
3. TEST DE LOS 5 DÍGITOS
4. TRAIL MAKING TEST

## FUNCIONES EJECUTIVAS

1. TEST DE LA FIGURA COMPLEJA DE REY (COPIA) - (Planificación)
2. TEST DE SIMBOLOS Y DIGITOS (SMDT) - (Velocidad de Procesamiento).
3. DIGITOS INVERSOS - (Memoria de trabajo).
4. TEST BARCELONA
  - Problemas aritméticos (planificación y memoria de trabajo)
  - Cubos (Planificación)
  - Evocación categorial (Categorización de conceptos).
5. TEST DEL MAPA DEL ZOO - (Planificación)
6. TEST DE LOS 5 DÍGITOS (Velocidad de procesamiento y flexibilidad cognitiva).
7. TEST DE LA TORRE DE HANOI - (Planificación y Toma de Decisiones).
8. TEST DE LAS MATRICES PROGRESIVAS DE RAVEN (Razonamiento).
9. TEST DE LOS GATOS Y LOS PERROS (GO, NO GO) - (Control inhibitorio)
10. TEST DE LAS TARJETAS DE WISCONSIN - (Flexibilidad cognitiva).

# ANEXO IV

## GNOSIAS

1. TEST DE LAS CARAS
2. TEST BARCELONA
  - Imágenes superpuestas

## PRAXIAS

1. TEST BARCELONA
  - COPIA DE FIGURAS GEOMETRICAS EN 2D Y EN 3D - (Praxias constructivas)
  - Gesto simbólico - (Praxias ideomotoras)
  - Imitación de posturas - (praxias ideatorias)
  - Secuencias de posturas - (praxias ideatorias)

## HABILIDADES VISOESPACIALES

1. TEST BARCELONA
  - Cubos

## CONDUCTA ADAPTATIVA

1. ABBAS II: evalúa la conducta adaptativa a través de la autonomía en las habilidades de la vida diaria.

## REFERENCIAS DE LAS PRUEBAS CITADAS

- **Ball, S.; Holland, T.; Huppert, F.; Treppner, P.; Dodd, K. (2013).** CAMDEX-DS. Prueba de Exploración CAMBRIDGE para la Valoración de los Trastornos Mentales en Adultos con síndrome de Down o con Discapacidad Intelectual. Tea ediciones.
- **Ball, S.L.; Holland, A.J.; Treppner, P.; Watson, P.; Huppert, F. (2008).** Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *Br. J. Clin. Psychol.*, 47, 1-29. The Cats-and-Dogs test, del Cambridge Executive Functioning Assessment battery (CEFA). También conocido como el Cat and Dog Stroop task.
- **Benedet, M.J., y Alejandre, M. A. (2014).** TAVEC. Test de Aprendizaje Verbal España-Complutense (b). Madrid. TEA Ediciones. España.
- **Carnero Pardo, C. (2004).** FOTOTEST <https://www.fototest.es/index.php>
- **D. Montero Centeno I. Fernández-Pinto. (2021).** ABAS-II. Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (b). Dpto. I+D+i de TEA Ediciones. Adaptación española. Hogrefe TEA Ediciones. España.
- **De Renzi, E., & Vignolo, L. A. (1962).** The Token Test: a sensitive test to detect receptive disturbances in aphasics, *Brain*, 85, 665-678.
- **Drake, M., & Torralva, T. (2007).** Evaluación de la Función Ejecutiva. En D. Burin, M. Drake, P. Harris, D. Burin, M. Drake, & P. Harris (Edits.), *Evaluación Neuropsicológica en Adultos* (pp. 299-324). Buenos Aires: Paidós.
- **Echavarría-Ramírez, L.M. y Tirapu-Ustárroz, J. (2021).** Exploración neuropsicológica en niños con discapacidad intelectual. *Revista de Neurología* 73 (2), 66-76.
- **Esteba-Castillo, S., Peña-Casanova, J., García-Alba, J., Castellanos, M., Arrents-Rodas, D., Rodríguez, E., Deus-Yela, J., Caixàs, A. y Novell-Alsina, R. (2017).** Test Barcelona para discapacidad intelectual: un nuevo instrumento para la valoración neuropsicológica clínica de adultos con discapacidad intelectual. *Revista de Neurología* 64 (10), 433-444.
- **Flórez, J., Garvía, B. y Fernández-Olaria, R. (2018).** El Envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. (359-398). CEPE.
- **Howard, D. & Patterson, K. (1992).** *Pyramids and palm trees: A test of semantic access from picture and words*. Thames Valley Publishing Company, Bury St. Edmunds.
- **Kaplan, E., Goodglass, H., & Weintraub, S. (s.f.).** *Boston Naming Test (BNT)*. APA PsycTests. <https://doi.org/10.1037/t27208-000>
- **Kaufman, N. L., y Kaufman, A. S. (2009).** KBIT, Test breve de inteligencia de Kaufman. Pearson Madrid. ISBN 978-84-938825-1-8.
- **Meyers, J. E. y Meyers, K. RCFT - Test de la Figura Compleja de Rey y Prueba de Reconocimiento.** (B. Ruiz-Fernández y Y. Puig-Navarro, adaptación española. Año 2024) Hogrefe TEA Ediciones. España.

## ANEXO IV

- **Portellano, J. A. y Martínez Arias, R. (2014).** TESEN. Test de los Senderos para la Evaluación de las Funciones Ejecutivas (c). Hogrefe TEA Ediciones. España.
- **Raven, J.C.** Matrices progresivas de Raven 2 (Raven's 2) (Adaptación española Departamento de I+D de Pearson Clinical & Talent Assessment: Ana Hernández, Cristina Aguilar, Érica. Año 2020).
- **Reitan, R. M. (1958).** Validity of the Trail Making Test as an indicator of organic brain damage. *Perceptual and Motor Skills*, 8, 271-276. doi: 10.2466/pms.1958.8.3.271. Schretlen, D. J. M-WCST. Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin - Modificado (c) (Natalia Ojeda del Pozo, Javier Peña Lasa, Naroa Ibarretxe-Bilbao y Rocío del Pino., adaptación española. Año 2019). Hogrefe TEA Ediciones. España.
- **Sedó, M. (2007).** FDT. Test de los Cinco Dígitos (b) Hogrefe TEA Ediciones. España.
- **Smith, A.** SDMT. Test de Símbolos y Dígitos (b). (D. Arribas, Dpto. I+D+i, adaptación. Año 2002) Hogrefe TEA Ediciones. España.
- **Thurstone, L. L; Yela, M. (2021).** CARAS-R. Test de Percepción de Diferencias-Revisado (a) Hogrefe TEA Ediciones. España.
- **Wechsler, D. (2012).** *Prueba de dígitos directos e indirectos. Escala Wechsler de Inteligencia para Adultos (WAIS-IV)* Madrid: NCS Pearson Inc. Edición original, 2008
- **Wilson, B. A. (1996).** *Test del mapa del zoo. Behavioural assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS).* Bury St. Edmunds, England: Thames Valley Test Company.



# Protocolo de Evaluación y Seguimiento en Vida Adulta y Envejecimiento.

Herramienta para la detección de envejecimiento o deterioro de personas con síndrome de Down



[www.sindromedown.org](http://www.sindromedown.org)  
[www.centrodocumentaciondown.com](http://www.centrodocumentaciondown.com)

**ANDALUCÍA:** Down Andalucía · Down Almería · Down El Ejido · Fundación Los Carriles · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Down Chiclana-Asodown · Cedown · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Málaga · Down Ronda y Comarca. Asidoser · Down Sevilla y Provincia · Down 21 Sevilla **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia · Down Salamanca · Down Segovia · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Coordinadora Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Zafra · Down Cáceres · Down Plasencia **GALICIA:** Federación Down Galicia · Fundación Down Compostela · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprocor · Fundación Unicap · Inclusión Down21 · Fundación Tacumi **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assida Murcia · Fundown. Fundación SD de la Región de Murcia · Down Lorca · Down Murcia-Aynor **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja-Arsido **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval Treballant Junts · Extraordinarios T21

Síguenos en:

