



**Universidad  
Europea** VALENCIA

**Grado en Enfermería**

Curso 2023 - 2024

Trabajo Fin de Grado:

**ESTUDIO PILOTO SOBRE LA EFICACIA DE LA  
IMPLEMENTACIÓN DE TALLERES OLFATIVOS  
EN PERSONAS ADULTAS CON SÍNDROME DE  
DOWN**

**Presentado por:** Dña. Ana Romero Fogué

**Tutor:** Dr. Jorge San José Tárrega

## **AGRADECIMIENTOS**

*“Para mamá y papá, por hacerlo posible y confiar en mí. No hay ni habrá nunca suficientes palabras para agradeceros todo lo que habéis hecho y hacéis por mí. Eternamente agradecida.*

*Gracias a mi tutor, el Dr. Jorge San José, por incitar siempre a dar lo mejor de uno mismo. Un orgullo poder haberte tenido como maestro.*

*Gracias a mis amigas y futuras compañeras de profesión, por ser un equipo dentro y fuera de las aulas y hospitales. Es todo un honor compartir esto con vosotras.*

*Gracias, Isabel Sánchez y Garazi Paños, por ser a quienes he admirado cada día durante estos 4 años. Espero algún día llegar a parecerme a vosotras, os quiero”.*

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>1. RESUMEN/ABSTRACT</b> .....	<b>1</b>
<b>2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>3</b>
<b>3. METODOLOGÍA</b> .....	<b>6</b>
3.1 Fase pre-experimental .....	6
3.1.1 Tipo de estudio.....	6
3.1.2 Actualización de la literatura.....	6
3.1.3 Estructura y pregunta PICO.....	6
3.1.4 Criterios de selección de la muestra.....	7
3.1.5 Variables del estudio.....	7
3.1.6 Permisos: tramitación.....	7
3.1.7 Criterios de aleatorización y difusión de la muestra.....	8
3.1.8 Riesgo de sesgo.....	8
3.1.9 Análisis de resultados.....	8
3.1.10 Diagrama de Gantt.....	9
3.2 Fase experimental.....	9
3.2.1 Desarrollo del proyecto.....	9
<b>4. RESULTADOS</b> .....	<b>10</b>
4.1. Análisis de resultados de atención/concentración, expresión y comprensión.....	10
4.2. Análisis de resultados de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente.....	11
<b>5. DISCUSIÓN</b> .....	<b>17</b>
5.1. Análisis de la atención/concentración, expresión y comprensión.....	17
5.2. Análisis del nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente.....	18
5.3. Limitaciones.....	20
5.4. Futuras líneas de investigación.....	22
5.5. Implicaciones prácticas.....	22
<b>6. CONCLUSIONES</b> .....	<b>23</b>
<b>7. REFERENCIAS</b> .....	<b>24</b>
<b>8. ANEXOS</b> .....	<b>28</b>
<b>Anexo 1.</b> Hipótesis y objetivos.....	28
<b>Anexo 2.</b> Criterios de inclusión y exclusión.....	29
<b>Anexo 3.</b> Pruebas estadísticas.....	29
<b>Anexo 4.</b> Explicación del proyecto.....	31
<b>Anexo 5.</b> Subescala <i>CAMCOG-DS</i> .....	33
<b>Anexo 6.</b> Tabla de registro .....	45
<b>Anexo 7.</b> Autorización de la Fundación Asindown de Valencia.....	45
<b>Anexo 8.</b> Consentimiento Informado.....	46

**Anexo 9. Contraste de hipótesis.....50**

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Estructura PICO.....	6
<b>Tabla 2.</b> Tipos de variables empleadas.....	7
<b>Tabla 3.</b> Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) de atención/concentración, expresión y comprensión de la <i>CAMCOG-DS</i> .....	10
<b>Tabla 4.</b> Contraste T para muestras emparejadas de atención/concentración, expresión y comprensión de la <i>CAMCOG-DS</i> .....	10
<b>Tabla 5.</b> Descriptivos: media de las mediciones de atención/concentración, expresión y comprensión de la <i>CAMCOG-DS</i> .....	11
<b>Tabla 6.</b> Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente de la <i>CAMCOG-DS</i> .....	11
<b>Tabla 7.</b> Contraste T para muestras emparejadas de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente de la <i>CAMCOG-DS</i> .....	12
<b>Tabla 8.</b> Descriptivos: media de las mediciones de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente de la <i>CAMCOG-DS</i> .....	12
<b>Tabla 9.</b> Contraste de normalidad (Shapiro-Wilk) de los registros olfativos.....	13
<b>Tabla 10.</b> Contraste de Friedman de los registros olfativos.....	13
<b>Tabla 11.</b> Contraste de Conover de los registros olfativos.....	14

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Diagrama de Gantt con el flujo de actividades.....	9
<b>Figura 2.</b> Gráfico de dispersión de las medias en los registros olfativos.....	15
<b>Figura 3.</b> Gráfico de dispersión individual de los registros olfativos.....	16
<b>Figura 4.</b> Gráfico comparativo entre las puntuaciones de la atención/concentración, expresión y comprensión.....	17
<b>Figura 5.</b> Gráfico comparativo entre las puntuaciones del nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente.....	18

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

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

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

**DI.** Discapacidad intelectual

**EA.** Enfermedad de Alzheimer

**H.** Hipótesis

**H<sub>0</sub>.** Hipótesis nula

**HP.** Hipótesis principal

**HS.** Hipótesis secundaria

**O.** Objetivo

**OP.** Objetivo principal

**OS.** Objetivo secundario

**R.** Registro

**S.** Sujeto

**SD.** Síndrome de Down

## 1. RESUMEN/ABSTRACT

**Introducción.** El síndrome de Down es la causa genética principal de discapacidad intelectual, lo cual afecta de forma directa a la función neurológica y, por ende, cognitiva, teniendo una repercusión muy marcada en diversos aspectos cognitivos. Las personas que tienen esta aneuploidía experimentan un deterioro cognitivo precoz, que puede verse ralentizado con talleres olfativos, los cuales generan una mejora en la transmisión interhemisférica neuronal y contribuye a la mejora de determinados aspectos relacionados con la memoria. **Objetivo.** Demostrar mediante apartados de la escala *CAMCOG-DS* y el reconocimiento de olores la mejora de la memoria debido a la implementación de talleres olfativos y al reconocimiento de los aromas.

**Metodología.** Estudio experimental, longitudinal y prospectivo para evaluar la eficacia de la implementación de talleres olfativos en personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a los 30 años realizado en la Fundación Asindown de Valencia mediante la medición de parámetros cognitivos con el uso de la subescala *CAMCOG-DS* y registros de evaluaciones sobre los aromas implementados de forma pre y postexperimental. **Resultados y discusión.** Una vez se han obtenido y analizado los resultados pertinentes, se ha observado que en la mayoría no se ha contado con diferencias estadísticamente significativas en los parámetros escogidos. A pesar de esto, sí que hay datos que, tras el análisis estadístico, son compatibles con la bibliografía consultada y las hipótesis planteadas. **Conclusiones.** Los resultados obtenidos no presentan una significatividad estadística en todos los aspectos, mas, ofrecen un contexto en el que poder ahondar a pesar de las limitaciones encontradas.

**Palabras clave.** Síndrome de Down, taller olfativo, memoria, aprendizaje, aromas, discapacidad intelectual, deterioro cognitivo, *CAMCOG-DS*.

**Introduction.** Down syndrome is the main genetic cause of intellectual disability, which directly affects neurological and therefore cognitive function, having a very marked impact on diverse cognitive aspects. People who have this aneuploidy experience early cognitive impairment, which can be slowed down with olfactory workshops, which generate an improvement in neural interhemispheric transmission and contributes to the improvement of certain aspects related to memory. **Objective.** Proving through sections of the *CAMCOG-DS* scale and odour recognition the improvement of memory due to the implementation of olfactory workshops and the recognition of scents. **Methodology.** Experimental, longitudinal and prospective study to evaluate the effectiveness of the implementation of olfactory workshops in people with Down syndrome with an age equal to or greater than 30 years performed at the Fundación Asindown de Valencia by measuring parameters using the subscale *CAMCOG-DS* and evaluation records on aromas implemented pre- and post-experimental. **Results and discussion.** Once the relevant results have been obtained and analyzed, it has been observed that in the majority of them there have been no statistically significant differences in the parameters chosen. Despite this, there are data that, after the statistic analysis, are compatible with the bibliography consulted and the hypotheses proposed. **Conclusions.** The results obtained do not present a statistical significance in all aspects, but they offer a context in which to delve into despite the limitations found.

**Keywords.** Down syndrome, olfactory workshop, memory, learning, odours, intellectual disability, cognitive impairment, *CAMCOG-DS*.

## 2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El síndrome de Down (SD) es la principal causa genética de discapacidad intelectual (DI) (Mateos et al., 2021). Este síndrome contó en 2021 con una tasa de 18.4 por cada 10000 recién nacidos en la Comunidad Valenciana, la cual es la comunidad autónoma con mayor porcentaje de personas con SD de toda España en dicho año (Statista Research Department, 2023). Esta condición genera cambios en el desarrollo con respecto a la población general, entre ellos el envejecimiento, puesto que en personas con SD se ha observado un deterioro cognitivo precoz (Mateos et al., 2021). Esto ha sugerido nuevas líneas de investigación para su tratamiento y/o prevención, como los talleres olfativos para una posible mejora de la memoria semántica y episódica (Vance et al., 2023; Saive et al., 2014).

El SD, también conocido como la trisomía del par 21, es la aneuploidía más frecuente en el ser humano (Díaz et al., 2016). Dicho síndrome determina multitud de divergencias tanto físicas como cognitivas con respecto al resto de población que no es poseedora de esta condición (Mateos et al., 2021). Entre estas, se encuentra la velocidad a la que se produce la progresión del deterioro cognitivo ya que, a pesar de cierta falta de consenso con respecto a la edad exacta, se estima que, a raíz de los 30 años, las personas con SD tienen un 70% de probabilidad de desarrollar rasgos neuropatológicos propios del Alzheimer, mas en todas ellas se produce un deterioro cognitivo precoz (Esperanza et al., 2022). Por dicha razón, además de la diferencia que implica también su esperanza de vida, postulada en unos 60 años, las personas con esta condición son consideradas de edad avanzada de forma mucho más prematura (Saucedo-Rodríguez et al., 2017; Cano et al., 2021).

La función neuronal se encuentra intrínsecamente ligada a los genes que se encuentran en los cromosomas, por ende, al haber una sobreexpresión de estos en el SD, se producen alteraciones tanto funcionales como del desarrollo a nivel cerebral (Dierssen et al., 2009). En adición, también se hallan diferencias en la morfología y estructura cerebral, puesto que este órgano se encuentra con un tamaño más reducido (>20%) (Lott, 2012). Esta dismorfia no se encuentra generalizada, sino que surge en regiones cerebrales concretas, se pueden destacar entre otras: tronco cerebral, cerebelo, cuerpo caloso, corteza prefrontal e hipocampo (Mas, 2023).

Dichas modificaciones implican un proceso de aprendizaje y estructuración de la memoria diferente, ya no solamente por el tamaño de las áreas implicadas, sino también porque a nivel genómico, el desarrollo produce una evolución de las estructuras dendríticas anormales, lo que produce una disminución en la calidad de los potenciales de acción y de la transmisión sináptica a rasgos generales (Benavides et al., 2004). Las personas con SD pueden presentar dificultades para mantener la atención, implementar habilidades aprendidas, mantener una motivación de forma intrínseca, en el aprendizaje y la recuperación de la memoria, la integración de

conocimientos, en la abstracción, en el tratamiento de la información o en formar conceptos (Arregi, 1997).

En personas con SD, se ven alteradas las áreas sensoriales, motoras, cognitivas y conductuales con un déficit de comunicación interhemisférico a través del cuerpo caloso, mas una de las funciones que se encuentra más afectada es la del lenguaje por su relación con las estructuras frontocerebrales (Flórez, 2016; Mas, 2023; Dierssen, 2009). La codificación y evocación de la memoria también se encuentran damnificadas (Carlesimo et al., 1997), puesto que, por un lado, la neurogénesis hipocampal hace posible el aprendizaje y la adquisición de memoria explícita y las neuronas pertenecientes a la corteza prefrontal permiten el desempeño de funciones ligadas a la memoria espacial (Olivares et al., 2015).

El proceso de envejecimiento en personas con SD tiene una destacada repercusión en la memoria semántica y episódica (Mateos, 2023). La memoria semántica y episódica está involucrada en diferentes procesos cognitivos de forma directa, como la expresión y comprensión (Eichenbaum, 2023). Además de esto, el olfato influye también en la atención, lo que facilita el reconocimiento de objetos que se encuentran asociados a un aroma concreto percibido previamente (Dozio et al., 2021). Asimismo, la memoria semántica y episódica se puede ver regulada por factores que puedan afectar a cualquiera de dichos procesos.

Por un lado, la memoria semántica es la gestora de las características que definen los conceptos que se pueden adquirir independientemente del contexto, lo cual involucra a su vez los mecanismos para su recuperación. No está intrínsecamente ligada a sucesos temporales-espaciales, sino al aprendizaje y memorización de abstracciones como lo puede ser una secuenciación numérica o léxica (Carrillo, 2010a). Por otro lado, la memoria episódica es aquella relacionada con las experiencias propias, con un “yo” espaciotemporal, ubicado en el pasado, por lo que se accede a esta información mediante una experiencia basada en la recolección de datos visuales, espaciales y temporales. La pérdida de estas capacidades a corto plazo es de especial relevancia para poder identificar el deterioro cognitivo puesto que, junto a los cambios de las funciones ejecutivas, es el principal indicador de la Enfermedad de Alzheimer (EA), a pesar de que también hay un declive de la memoria episódica sin padecer ninguna patología con afectación cognitiva, sino únicamente por cómo afecta el paso del tiempo a la cognición en las personas con SD (Tulving, 2001; Carrillo, 2010b).

En efecto, este tipo de memoria viene regulada por el hipocampo, mas este a su vez se ve influenciado por otras funciones, como la inspiración nasal. La estructura olfativa es la única estructura sensorial que presenta una conexión sináptica directa con la memoria, por lo que resulta ser el único sentido que puede acceder de forma directa a los recuerdos (Saive et al., 2014; Mc Gann, 2017). De dicha forma, la sincronización de la actividad eléctrica y la conectividad

entre la corteza piriforme y el hipocampo se encuentran reguladas por los ciclos respiratorios (Zhou et al., 2021; Arshamian et al., 2018). La sistematización de estas fases de respiración tiene una repercusión en tareas cognitivas, puesto que se ha demostrado que la fase inspiratoria ayuda a la recuperación de la memoria en contraste con la espiratoria (Zelano et al., 2016).

No obstante, se puede hablar de una posible anosmia en un porcentaje significativo de personas con SD ya que, a pesar del reducido tamaño muestral del estudio referenciado, en casi el 50% de los participantes se observa una marcada dificultad para la discriminación e identificación de los olores, además de un umbral dispar al observado en la población sin este síndrome. De esta manera, a través de dicho estudio se puede establecer una estrecha relación entre el déficit cognitivo y la actividad olfativa (Cecchini et al., 2016).

Asimismo, al ser conocedores de la correlación entre los anteriores aspectos, se puede intervenir ante dicho deterioro con talleres olfativos, al tomar como referencia estudios previos en los que se han implementado en población adulta sana. De esta forma, se obtuvo como resultado una mejora tanto de la neuroplasticidad asociada al funcionamiento neurológico, como en la retención y el almacenamiento de la memoria y el reconocimiento (Woo et al., 2023).

Por consiguiente, al haber comprobado la eficacia de los talleres olfativos en pacientes sin SD, y con la intención de valorar la evolución de la memoria episódica y semántica debido a estos, la medición de estos valores puede ser realizada con una herramienta específica y el reconocimiento de los olores otorgados a los participantes, y asociarlos así a su propio nombre y al color designado.

Mediante una selección de apartados encontrados en la batería de cuestiones de la *CAMCOG-DS* encontrada en el anexo 5, la cual es una subescala de la *CAMDEX-DS*, dirigida especialmente para valorar la DI en personas con SD, se valoran aspectos tales como: orientación, lenguaje, memoria, atención, percepción y pensamiento abstracto, debido a la posible mutabilidad de los resultados obtenidos tras la exposición al taller olfativo (Fonseca et al., 2018).

Por todo ello, el objetivo principal (OP) del estudio es demostrar mediante apartados de la escala *CAMCOG-DS* y el reconocimiento de olores la mejora de la memoria debido a la implementación de talleres olfativos y al reconocimiento de los aromas. Dicho objetivo se encuentra plasmado en el anexo 1 junto al resto de hipótesis tanto secundarias como la principal y a los objetivos secundarios del proyecto.

### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1 Fase pre-experimental

##### 3.1.1 Tipo de estudio

Estudio piloto experimental longitudinal prospectivo.

##### 3.1.2 Actualización de la literatura

El presente estudio es realizado en base a la información consultada mediante una búsqueda bibliográfica exhaustiva y consultada con la respectiva mención a los documentos analizados por su mayor actualización o relevancia a nivel teórico sobre el tema expuesto.

Además de esto, se cuenta con la ejemplificación de estudios experimentales que apoyan la posible eficacia de la intervención escogida. A pesar de la falta de publicaciones que presenten una investigación análoga en población con las mismas características, mediante la revisión de artículos se interrelaciona información para establecer la justificación del proyecto.

##### 3.1.3 Estructura y pregunta PICO

La estructura PICO corresponde a una estructura predeterminada que simplifica la explicación de los siguientes aspectos del trabajo de investigación (Martín et al., 2023). La pregunta de investigación de este estudio es: ¿Las personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a los 30 años que acuden a la Fundación Asindown de Valencia muestran una mejora en funciones cognitivas debido a la implementación de talleres olfativos?

**Tabla 1**

*Estructura PICO*

SIGLA	SIGNIFICADO	DATOS DEL ESTUDIO
<b>P</b>	Población de estudio/ participantes	Personas con síndrome de Down con una edad igual o superior a los 30 años asistentes a la Fundación Asindown de Valencia.
<b>I</b>	Intervención/ exposición	Implementación de talleres olfativos y reconocimiento de los aromas a los que se les ha expuesto.
<b>C</b>	Comparación	En este estudio, al carecer de un grupo control, no se puede establecer una comparativa.
<b>O</b>	Outcome/ resultado	Evidenciar la existencia de una mejora de la memoria debido al taller olfativo instaurado.

*Nota.* Fuente: Elaboración propia.

### 3.1.4 Criterios de selección de la muestra

Para poder realizar una investigación sobre una muestra, es necesario que esta posea una serie de características comunes con el objetivo de su homogeneidad, para ello se han seleccionado criterios de exclusión e inclusión especificados en el anexo 2.

### 3.1.5 Variables del estudio

Las variables encontradas en este estudio son de naturaleza cuantitativa. De esta forma, se procede a la división de estas según se espere una variación (variable dependiente) o pueda suponer un motivo de alteración sobre las variables dependientes (variables independientes). Las presentadas en el estudio son:

**Tabla 2**

*Tipos de variables empleadas*

VARIABLES DEPENDIENTES	VARIABLE INDEPENDIENTE
Los valores obtenidos por los subapartados: atención/concentración, expresión y comprensión, nuevo aprendizaje, aprendizaje reciente y el recuerdo de información remota de la CAMCOG-DS. La puntuación obtenida en las tablas de registro del taller olfativo.	Los 5 aromas: rosa, romero, limón, naranja y lavanda empleados en el taller olfativo.

*Nota.* Fuente: Elaboración propia.

### 3.1.6 Permisos: tramitación

La posible implicación de los participantes en este estudio se debe a la cumplimentación del anexo 8, el Consentimiento Informado (CI), realizada por parte de sus tutores legales, al aceptar tanto la participación en el estudio de los representados, como el tratamiento de los datos de los que se dispone. Asimismo, el presente proyecto ha requerido del permiso otorgado por la Fundación Asindown de Valencia para llevarlo a cabo, el cual se puede encontrar en el anexo 7.

Al desarrollar una investigación se vela por una responsabilidad ética y, por ende, el cumplimiento de lo estipulado en la Declaración de Helsinki y en la normativa legal vigente acerca de las investigaciones biomédicas (ley 14/2007 de junio de investigación biomédica).

Finalmente, el tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos personales de todos los sujetos del estudio se encuentran regulados por lo estipulado Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, debido a la

informatización de los datos y registros. De esta manera, en todo momento se vela por la confidencialidad de los participantes.

### **3.1.7 Criterios de aleatorización y difusión de la muestra**

La extracción de la muestra en este estudio ha sido realizada mediante un muestreo no probabilístico accidental o por conveniencia. La difusión de la muestra es realizada mediante las cuidadoras de la fundación involucrada, al dar a conocer el proyecto entre los tutores legales responsables. De esta manera, a través de la entrega de los Consentimientos Informados, se expone el trabajo para que se otorgue el permiso correspondiente.

### **3.1.8 Riesgo de sesgo**

A pesar de que se trate de minimizar el riesgo de sesgo, hay causas de naturaleza exógena que provoca que los datos obtenidos del estudio se puedan ver influidos por otras razones.

En este caso, un factor que puede influir es un trabajo de investigación que se está realizando de forma paralela a este proyecto con participantes comunes, el cual cuenta con un programa de ejercicios físicos, pudiendo afectar a los resultados obtenidos mediante la *CAMCOG-DS*.

Además de esto, los datos pueden verse afectados por la selección no aleatorizada de la muestra, ya que únicamente se dispone de ciertas personas con SD presentes en un centro específico al que se acude. Por ende, al ser el equipo investigador que redacta e interpreta los resultados el mismo que implementa los talleres de forma presencial, se puede obtener como resultado un posible sesgo en la medición e interpretación de los resultados a causa de conocer personalmente y poder crear ciertas expectativas sobre los sujetos.

### **3.1.9 Análisis de resultados**

Para la realización del análisis estadístico de los datos obtenidos, tanto en las mediciones pre, intra y post-experimentales, se empleará el programa estadístico JASP. Con respecto a su análisis estadístico, cabe mencionar que el nivel de confianza escogido para este estudio es del 95% debido a sus características, por lo que la discriminación se realiza con  $p=0.05$  como referencia.

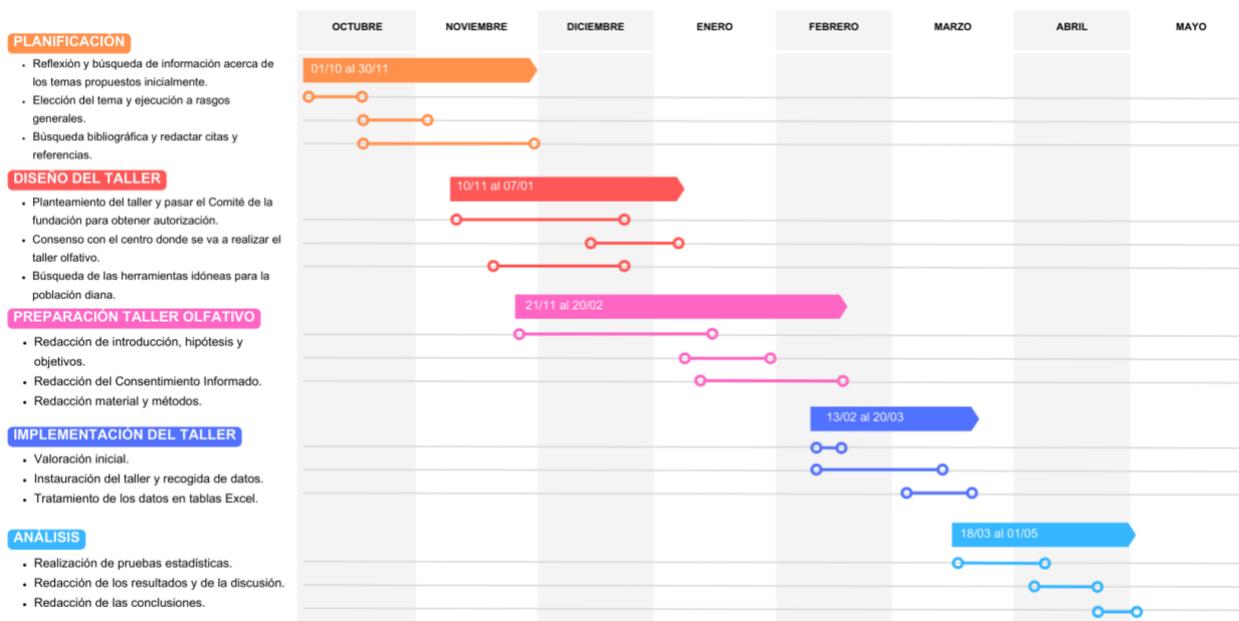
A través de este programa y según los datos obtenidos, se estudiarán diversos tipos de análisis estadísticos, los cuales se encuentran adjuntados en el anexo 3 con la consiguiente explicación para poder proceder a su interpretación.

### 3.1.10 Diagrama de Gantt

El presente estudio será llevado a cabo según los tempos marcados mediante el siguiente cronograma diseñado, lo que permite una estructuración orientativa de las tareas a llevar a cabo.

**Figura 1**

*Diagrama de Gantt con el flujo de actividades*



*Nota.* Fuente: Elaboración propia mediante el programa “Canva”.

## 3.2 Fase experimental

### 3.2.1 Desarrollo del proyecto

Este estudio experimental cuenta con una población diana muy específica, de tal modo que se requiere de una adaptación de los talleres olfativos ideados para la población sin discapacidad intelectual. Asimismo, en el anexo 4 se puede encontrar de forma detallada la manera en la que se ha procedido para la instauración del proyecto.

#### 4. RESULTADOS

En base al tamaño muestral ( $n=6$ ) y tras la recogida de datos y su posterior análisis realizado mediante diversos tipos de pruebas a través del programa estadístico JASP, se presentan las siguientes tablas. En estas se establece una comparativa entre los resultados obtenidos en los apartados de la subescala CAMCOG-DS de forma previa y posterior a la intervención. Para poder responder a los objetivos respectivamente, se han elaborado dos análisis distintos para cada agrupación de los subapartados analizados.

Además, los resultados longitudinales prospectivos recogidos desde la segunda semana hasta la sexta de la implementación del taller adquieren relevancia para la resolución de uno de los objetivos planteados.

##### 4.1. Análisis de resultados de atención/concentración, expresión y comprensión

**Tabla 3**

*Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de atención/concentración, expresión y comprensión de la CAMCOG-DS*

	W	p
PRE Obj. 1 – POST Obj. 1	0.926	0.548

*Nota.* En esta tabla se muestra la comparación establecida entre los datos cuantitativos obtenidos en los apartados de atención/ concentración, expresión y comprensión para saber si las variables son paramétricas o no paramétricas. Fuente: Elaboración propia mediante JASP.

En este caso, al haber obtenido un valor de  $p > 0.05$ , ya que tal y como se muestra en la tabla 3, este es de 0.548, se puede afirmar que es una variable paramétrica y, por lo tanto, se empleará la prueba de “Contraste T para muestras emparejadas”.

**Tabla 4**

*Contraste T para Muestras Emparejadas de atención/concentración, expresión y comprensión de la CAMCOG-DS*

Medida 1	Medida 2	t	gl	p
PRE Obj. 1	POST Obj. 1	0.914	5	0.402

*Nota.* En esta tabla se muestra la comparación establecida entre los datos cuantitativos obtenidos en los apartados de atención/ concentración, expresión y comprensión con el objetivo de poder observar si ha habido diferencias estadísticamente significativas. Fuente: Elaboración propia a través de JASP.

El análisis estadístico realizado en la tabla anterior muestra un valor de  $p = 0.402$ , el cual es superior a 0.05. De esta forma, la hipótesis nula 1 se mantiene y, por ende, se rechaza la hipótesis alternativa 1, las cuales se pueden encontrar en el anexo 9. Esto se debe a que no es

posible avalar mediante resultados estadísticamente significativos que los sujetos muestren una mejora en la atención/concentración, expresión o comprensión medidas por la CAMCOG-DS.

Como se ha mencionado previamente, se puede afirmar que no hay una relación estadísticamente significativa entre ambos periodos, es decir, la leve fluctuación entre los resultados encontrados en ambas mediciones puede deberse a otros factores que hayan influido en la contestación de los participantes.

**Tabla 5**

*Descriptivos: media de las mediciones de atención/concentración, expresión y comprensión de la CAMCOG-DS*

	N	Media	DT	ET	Coefficiente de variación
PRE Obj. 1	6	28.500	2.429	0.992	0.085
POST Obj. 1	6	27.333	2.066	0.843	0.076

*Nota.* En esta tabla se muestra la media de la puntuación de las respuestas obtenidas en los apartados de atención/ concentración, expresión y comprensión en ambas medidas. Fuente: Elaboración propia mediante JASP.

Mediante la prueba de “Contraste T para muestras emparejadas” se ha podido observar si los datos son estadísticamente significativos, pero a través del cálculo de la media en la toma pre-intervención y post-intervención respectivamente, se comprueba si la puntuación de los participantes en dicha prueba se ha visto disminuida o aumentada.

Tal y como se ve reflejado en la tabla 5, los resultados obtenidos en los apartados de atención/ concentración, expresión y comprensión tras la implementación del taller con respecto a los anteriores, se han visto ligeramente disminuidos, mas a pesar de esta diferencia, como se ha mencionado previamente en la tabla 4, no son datos estadísticamente significativos.

#### **4.2. Análisis de resultados de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente**

**Tabla 6**

*Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente de la CAMCOG-DS*

	W	p
PRE Obj. 2 - POST Obj. 2	0.958	0.804

*Nota.* En esta tabla se muestra la comparación establecida entre los datos cuantitativos obtenidos en los apartados de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente para saber si las variables son paramétricas o no paramétricas. Fuente: Elaboración propia mediante JASP.

Tras este análisis se puede observar la obtención de un valor de  $p > 0.05$ , puesto que este es de 0.804, se puede afirmar que es una variable paramétrica y, por tanto, el método de análisis escogido es la prueba de “Contraste T para muestras emparejadas”.

**Tabla 7**

*Contraste T para Muestras Emparejadas de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente de la CAMCOG-DS*

Medida 1	Medida 2	t	gl	p
PRE Obj. 2	- POST Obj. 2	-1.941	5	0.110

*Nota.* En esta tabla se muestra la comparación establecida entre los datos cuantitativos obtenidos en los apartados de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente para observar si son datos estadísticamente significativos. Fuente: Elaboración propia a través de JASP.

El análisis estadístico realizado en la tabla anterior muestra un valor de  $p = 0.110$ , el cual es superior a 0.05. Asimismo, la hipótesis nula se mantiene y, por ende, la hipótesis alternativa 2 se acepta (redactadas en el anexo 9), ya que no hay datos estadísticamente significativos que respalden que se haya producido una mejora en el nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota o aprendizaje reciente medidos a través de la CAMCOG-DS.

De esta manera, se ha de afirmar que no tiene lugar una relación estadísticamente significativa entre ambas tomas, por lo que, al igual que en el análisis de la tabla 4, se concluye que, los cambios hallados en las puntuaciones obtenidas pueden deberse a factores externos que hayan tenido repercusión en las respuestas o forma de actuar de los participantes.

**Tabla 8**

*Descriptivos: media de las mediciones de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente de la CAMCOG-DS*

	N	Media	DT	ET	Coficiente de variación
PRE Obj. 2	6	18.167	4.622	1.887	0.254
POST Obj. 2	6	20.500	5.394	2.202	0.263

*Nota.* En esta tabla se muestra la media de la puntuación de las respuestas obtenidas en los apartados de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente en ambas medidas. Fuente: Elaboración propia mediante JASP.

Mediante el cálculo de las medias se puede comprobar que tras la intervención se ha producido una mejora en la puntuación global de los participantes, pero a pesar de esta fluctuación, tal y como se ha mencionado previamente en la prueba de “Contraste T para muestras emparejadas”, no es una diferencia estadísticamente significativa.

Para la resolución de esta hipótesis se emplea en adición un análisis estadístico de los datos recogidos en los registros olfativos semanales y poder concluir si, al igual que los resultados de los aparatos de nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente de la CAMCOG-DS, muestran la ausencia de cambios estadísticamente significativos, y por ende, se refuerzan así las conclusiones obtenidas mediante su análisis, o bien, difieren de estos y ofrece como consecuencia cambios estadísticamente significativos.

**Tabla 9**

*Contraste de Normalidad (Shapiro-Wilk) de los registros olfativos*

	Registro 1	Registro 2	Registro 3	Registro 4	Registro 5	Registro 6
Válido	6	6	6	6	6	6
Ausente	0	0	0	0	0	0
Media	5.000	36.667	58.333	50.000	46.667	72.000
Desviación Típica	8.367	22.509	31.252	30.984	30.111	17.889
Shapiro-Wilk	0.701	0.905	0.978	0.917	0.866	0.771
Valor de p de Shapiro-Wilk	0.006	0.404	0.939	0.486	0.212	0.473
Mínimo	0.000	0.000	10.000	20.000	20.000	40.000
Máximo	20.000	60.000	100.000	100.000	100.000	100.000

*Nota.* Esta tabla muestra el contraste de normalidad entre los datos cuantitativos obtenidos tras el registro de los talleres olfativos para saber si las variables son paramétricas o no paramétricas. Fuente: Elaboración propia a través JASP.

Al analizar los valores “p de Shapiro-Wilk”, se observa que este es  $> 0.05$  en todos los registros a excepción del primero, en el que  $p = 0.006$ . De este modo, se escoge como método de análisis el “Contraste de Friedman” es decir, método de análisis para datos no paramétricos.

**Tabla 10**

*Contraste de Friedman de los registros olfativos*

Factor	Chi-cuadrado	gl	p	W de Kendall
Contraste entre registros	16.850	5	0.005	0.562

*Nota.* En esta tabla se muestra la relación entre las respuestas obtenidas en los registros olfativos. Fuente: Elaboración propia mediante JASP.

A través del “Contraste de Friedman” se obtiene una  $p < 0.05$ . Por ende, al observar este valor se afirma que los datos son estadísticamente significativos. Asimismo, los presentes resultados diferirían en el mantenimiento de la presente hipótesis nula 2 con respecto al análisis previo de la tabla 7, ya que según los datos obtenidos por parte del “Contraste de Friedman” se ha de aceptar la hipótesis alternativa 2 debido a que los registros olfativos muestran un aumento significativo sobre el porcentaje de aciertos por parte de los sujetos.

**Tabla 11**

*Contraste de Conover de los registros olfativos*

		Estadístico-T	gl	$W_i$	$W_j$	<b>p</b>	$p_{Bonf}$	$p_{Holm}$
Registro 1	Registro 2	1.662	25	6.500	17.500	0.109	1.000	1.000
	Registro 3	2.871	25	6.500	25.500	0.008	0.123	0.115
	Registro 4	2.720	25	6.500	24.500	0.012	0.176	0.152
	Registro 5	2.342	25	6.500	22.000	0.027	0.412	0.329
	Registro 6	3.551	25	6.500	30.000	0.002	0.023	0.023
	Registro 2	Registro 3	1.209	25	17.500	25.500	0.238	1.000
Registro 2	Registro 4	1.058	25	17.500	24.500	0.300	1.000	1.000
	Registro 5	0.680	25	17.500	22.000	0.503	1.000	1.000
	Registro 6	1.889	25	17.500	30.000	0.071	1.000	0.776
	Registro 3	Registro 4	0.151	25	25.500	24.500	0.881	1.000
Registro 3	Registro 5	0.529	25	25.500	22.000	0.602	1.000	1.000
	Registro 6	0.680	25	25.500	30.000	0.503	1.000	1.000
	Registro 4	Registro 5	0.378	25	24.500	22.000	0.709	1.000
Registro 4	Registro 6	0.831	25	24.500	30.000	0.414	1.000	1.000
	Registro 5	Registro 6	1.209	25	22.000	30.000	0.238	1.000

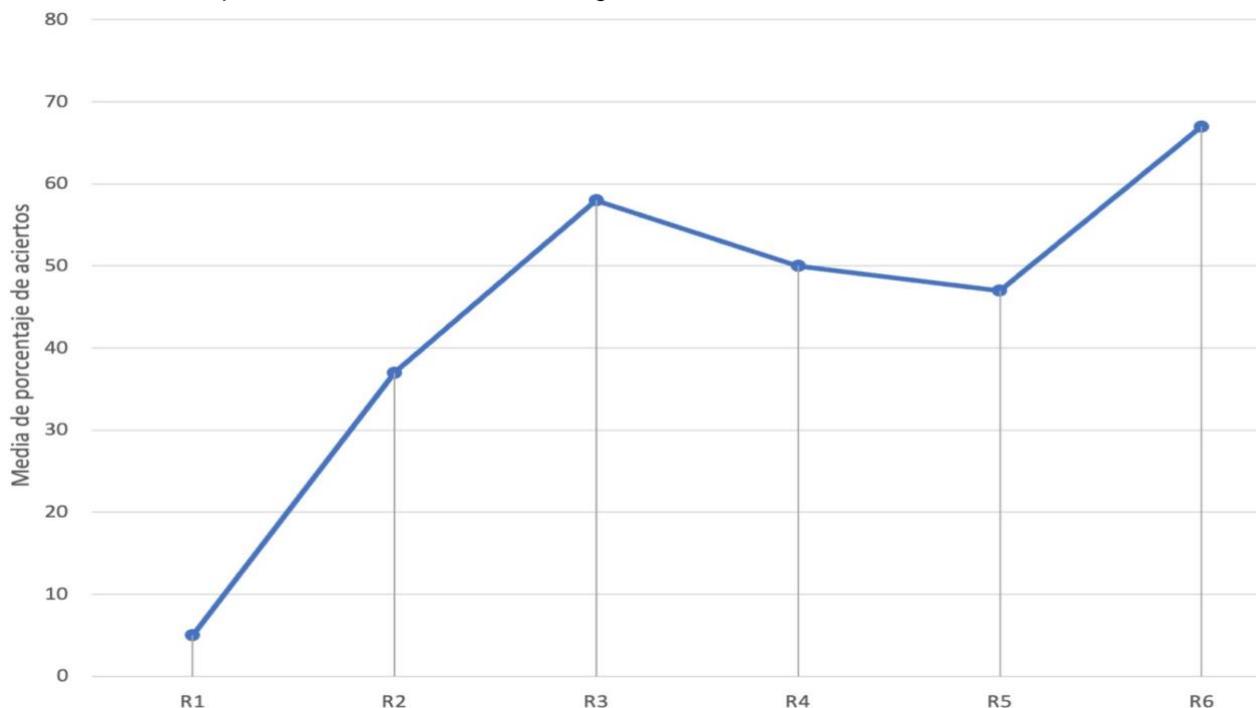
*Nota.* En esta tabla se muestra la relación que guarda cada uno de los registros entre sí. Fuente: Elaboración propia mediante JASP.

Según el “Contraste de Conover”, los registros con datos estadísticamente más significativos son los reflejados entre el registro 1 (R1) y registro 6 (R6), ya que tienen entre sí una “p” < 0.002. Mediante estos resultados, junto a las medias observadas en la tabla 9, puesto que el primer registro cuenta con un 5% de aciertos en contraste con el sexto, en el que es un 72%, se puede afirmar que es donde se puede encontrar la mayor divergencia entre registros, ya que esta se presenta favorable a la intervención.

Cabe resaltar que los valores de “p” que son inferiores a 0.05 son aquellos en los que ha habido un mayor periodo de aprendizaje desde el primer registro, por lo que se puede observar en las últimas semanas una mejora, pero no estadísticamente significativa.

**Figura 2**

*Gráfico de dispersión de las medias en los registros olfativos*



*Nota.* Gráfico realizado con la media de porcentajes de acierto entre todos los sujetos tras cada registro. Fuente. Elaboración propia.

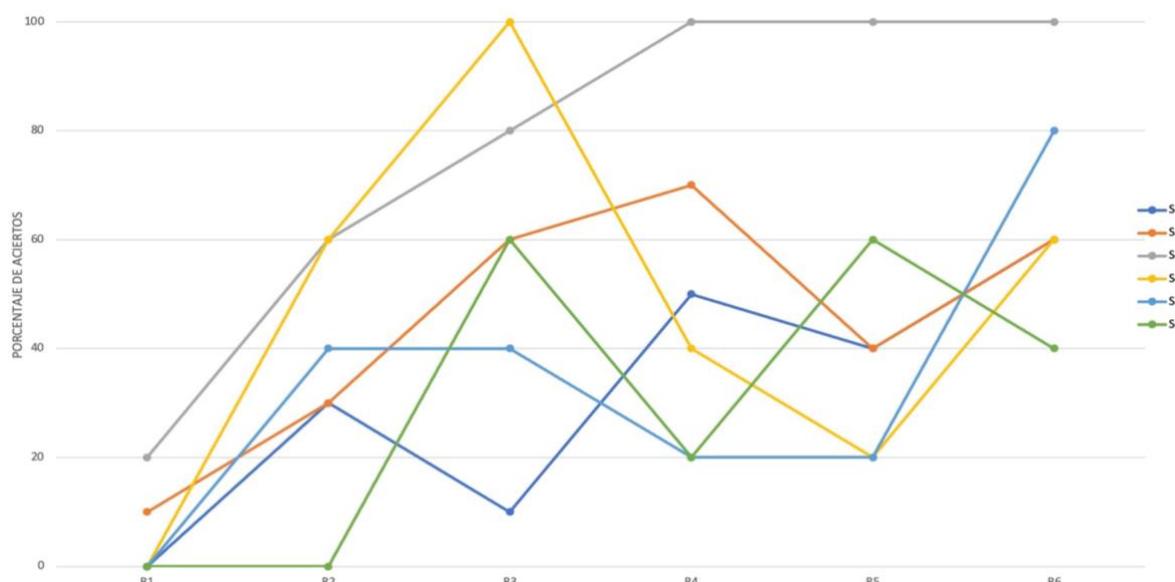
Para realizar un análisis de los resultados de forma más visual se muestra en la anterior figura la evolución conjunta de los aciertos obtenidos por parte de los sujetos en las pruebas semanales.

En el gráfico previo se puede observar un auge hasta el tercer registro (R3), donde se produce un declive en los porcentajes de respuestas correctas que persiste hasta el R5, que finaliza con un aumento del 20% en la correcta resolución de las preguntas realizadas a lo largo del sexto registro. De esta forma, se concluye con el porcentaje de aciertos más alto desde el comienzo de la implantación del taller olfativo con una media mayor en un 61.66% en comparación con la obtenida en el inicio.

Asimismo, a pesar de que el gráfico previo otorga una idea general de lo ocurrido en las 5 semanas del taller, también es relevante poder observar la variabilidad de los resultados entre los registros a nivel individual.

**Figura 3**

*Gráfico de dispersión individual de los registros olfativos*



*Nota.* Gráfico realizado en base a cada sujeto y su porcentaje de aciertos en cada registro.

Fuente. Elaboración propia.

Como se puede observar en la figura anterior, cada sujeto ha tenido una evolución divergente entre sí con respecto a los resultados obtenidos a lo largo del tiempo mediante cada taller.

En primer lugar, tanto el sujeto 1 (S1), S5 y S6 presentan una evolución discontinua, ya que a pesar de que va obteniendo una mejora en los resultados entre los registros 3 y 4, estos se ven intercalados con picos de descenso.

En segundo lugar, el S2 cuenta, al igual que el S3, con un porcentaje de partida superior al del resto de participantes, aumentando de forma exponencial la tasa de aciertos en cada registro hasta obtener la mayor puntuación en el R4, la cual va seguida de una disminución de aciertos del 30% para finalizar con un aumento del 20% tras los últimos resultados.

En tercer lugar, se puede observar que el S3 cuenta con unos resultados más elevados que la media, ya que, en la última mitad del periodo de implementación, mantiene una tasa de error del 0%.

En cuarto y último lugar, el S4 también obtiene un proceso lineal diferente a los anteriores, ya que alcanza la mejor puntuación en el tercer registro, creando un vértice muy marcado en la ilustración, que produce un contraste marcado debido a que este es precedente de un declive experimentado en el R5, con una disminución del 80% de respuestas correctas que se disipa debido a una mejora del 40% sobre el total.

## 5. DISCUSIÓN

Los siguientes subapartados abarcan diversos factores fundamentales para el análisis completo de esta sección del proyecto. Por un lado, la yuxtaposición presente entre los resultados obtenidos de la investigación y las afirmaciones que los respaldan o no según la bibliografía consultada y, por otro, el análisis de las limitaciones y su posible mejora de cara a futuras investigaciones que puedan guardar similitudes con el presente estudio o ayudar en su puesta en práctica.

### 5.1. Análisis de la atención/concentración, expresión y comprensión

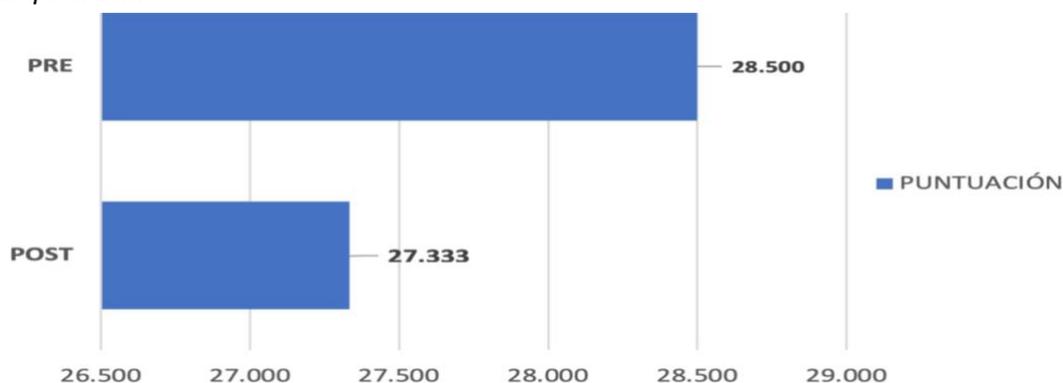
Al establecer paralelismos con la bibliografía consultada, cabe resaltar que esta asegura que la afectación de la memoria episódica y semántica se encuentra afectada de forma remarcable en personas con SD (Mateos, 2023) y, además, el entrenamiento del olfato puede provocar una mejora en estas áreas (Woo et al., 2023).

A pesar de esto, es fundamental el hecho de que en las personas con SD se produce una disminución de estas capacidades a pesar de que no se pueda observar el comienzo de procesos cerebrales patológicos (Tulving, 2001; Carrillo, 2010b).

En contraste con lo previamente mencionado, los resultados obtenidos en este apartado no avalan la información referenciada. Al valorar diversos aspectos de forma conjunta, la atención/concentración, expresión y comprensión que se encuentran más ligados a los mecanismos de obtención de la memoria que a su almacenamiento, se ha observado una media ligeramente inferior en los análisis realizados de forma posterior a la intervención, con una puntuación de un 1.167 menor, dicha diferencia es observable en la figura 4.

**Figura 4**

*Gráfico comparativo entre las puntuaciones de la atención/concentración, expresión y comprensión.*



*Nota.* Gráfico realizado a raíz de las puntuaciones obtenidas sobre la atención/concentración, expresión y comprensión. Fuente. Elaboración propia.

Tras la obtención de los previos resultados acerca de estos procesos cognitivos, se afirma que no hay datos concluyentes presentes para el objetivo escogido (OS1): “Analizar mediante la escala *CAMCOG-DS* (apartado de memoria) y el reconocimiento de olores la evolución de la atención/concentración, expresión y comprensión debido a la implementación de talleres olfativos y al reconocimiento de los aromas en las personas con discapacidad intelectual leve”.

Aunque la obtención de los resultados no coincide de forma íntegra con la bibliografía, hay diversas limitaciones que pueden explicar estos datos y factores a tener en cuenta que podrían implicar que la información adquirida puede acarrear con otro tipo de análisis al atender a una variabilidad intra e intersujeto en función de la DI.

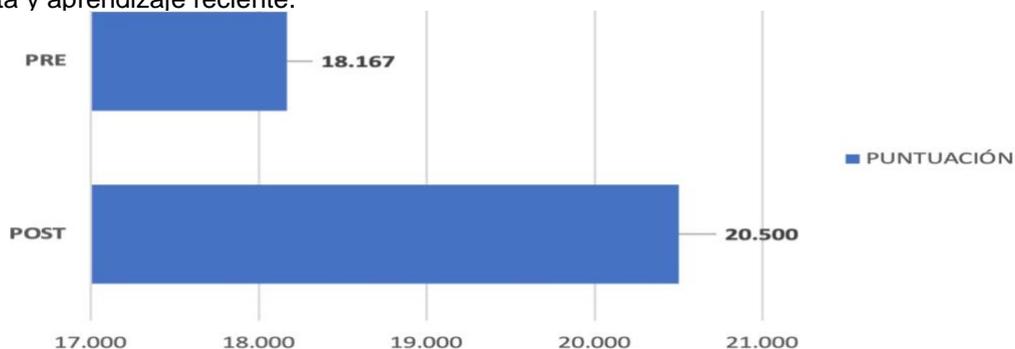
## 5.2. Análisis del nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente

Mediante la ejemplificación de un estudio previo realizado por Woo et al. (2023) en el que a través de una exposición olfativa de forma reiterada se producía una mejora en la plasticidad neuronal en el reconocimiento, retención y almacenamiento de la memoria debido a talleres olfativos, se podía atender a unos resultados diferentes a los obtenidos en la tabla 7 acerca del nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente.

A pesar de esto, aunque se produce un ligero aumento en las puntuaciones obtenidas (una diferencia de puntuación de 2.333) en los apartados de la *CAMCOG-DS* que guardan relación con el aprendizaje y el recuerdo, tal y como es reflejado en la siguiente figura (figura 5) y en los datos de la tabla 8, donde se observa que los resultados no ofrecen una diferencia estadísticamente significativa.

**Figura 5**

*Gráfico comparativo entre las puntuaciones del nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente.*



*Nota.* Gráfico realizado a raíz de las puntuaciones obtenidas sobre el nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente. Fuente. Elaboración propia.

De esta manera, no suponen datos concluyentes para el presente objetivo (OS2): “Analizar mediante la escala *CAMCOG-DS* (apartado de memoria) y el reconocimiento de olores la evolución del nuevo aprendizaje, recuerdo de información remota y aprendizaje reciente debido a la implementación de talleres olfativos y al reconocimiento de los aromas en las personas con discapacidad intelectual leve”.

A raíz de esto, un argumento a tener en cuenta es que las modificaciones a nivel cerebral que presenta una persona con SD con respecto a la población sin esta alteración cromosómica implican una divergencia en el proceso de aprendizaje y de estructuración de la memoria (Benavides et al., 2004), lo que puede repercutir en los lapsos de tiempo de los que se requiere para obtener un avance en estos procesos o sus curvas de aprendizaje.

A diferencia de los resultados ofrecidos por parte del “Contraste T para muestras emparejadas” en los subapartados de la *CAMCOG-DS*, en el “Contraste de Friedman” (tabla 10), se pueden observar diferencias estadísticamente significativas, puesto que los sujetos aumentan la proporción de aciertos.

Asimismo, a pesar de que el análisis de la *CAMCOG-DS* no resulta el más favorable, los registros olfativos muestran que se produce una mejora en los resultados a medio plazo si se entrena mediante talleres olfativos el reconocimiento de los aromas, así como en la asociación a los colores propios de estos, información de la cual no eran conocedores al inicio del estudio.

Cabe mencionar que, a pesar de que solamente una de las mejoras en las mediciones observadas sea estadísticamente significativa, esto no implica que la que no lo es no pueda verse afectada por las mismas variables, sino que esto puede ocurrir con la modificación de ciertos aspectos de la investigación.

Tal y como se encuentra reflejado en la figura 3, existe una variabilidad intersujeto, la cual es visualmente perceptible, puesto que cada participante muestra una evolución de los aciertos diversa a la del resto, lo cual puede deberse a distintos factores.

Por un lado, cabe mencionar que hay variables que, a pesar de que se intente eludir su repercusión, se mantienen en el contexto, tal y como puede ser la influencia de factores exógenos como el entorno o el tono de voz empleado al hacer las preguntas o, inclusive la predisposición o el nivel de cansancio que presentan los sujetos al realizar el registro.

Por otro lado, es relevante recalcar el hecho de que a pesar de que los sujetos evaluados presentan una DI leve, no todos ellos se encuentran en episodios de deterioro cognitivo que obedezcan a un mismo orden tiempo-dependiente, es decir, el SD es una alteración que provoca

divergencias cognitivas (Mateos et al., 2021), lo que se traduce un deterioro precoz (Esperanza et al., 2022).

A pesar de esto, los sujetos que han realizado el estudio no tienen por qué encontrarse en un mismo ritmo de declive cognitivo, por lo que puede haber una disparidad en la evolución de las respuestas por ambos factores (DI y velocidad individual del sujeto a la que está experimentando el deterioro cognitivo). Asimismo, al igual que en la población sin esta alteración cromosómica, los métodos de aprendizaje empleados pueden favorecer o no a determinados participantes, así como el margen de tiempo que se les ha sido otorgado para poder realizar los avances.

Este hecho se encuentra íntimamente ligado a las diferencias que se encuentran a nivel cognitivo con respecto a las dificultades para mantener la atención, para la comprensión de objetivos planteados, de la recuperación de memoria o el hecho de partir con experiencias previas que haya podido tener el sujeto que faciliten un autoconcepto o un sentimiento de sistematización ante circunstancias de fracaso (Arregi, 1997), hechos que pueden suponer los diferenciales para la obtención de determinados resultados relacionados con las capacidades cognitivas evaluadas.

Entre los aspectos cognitivos previamente mencionados, cabe resaltar en este caso las limitaciones que presenta esta población con respecto a la recuperación y el acceso a la memoria a largo plazo, ya que en el último registro, 4 de los 6 participantes, exceptuando un leve decaimiento en la puntuación de uno de los participantes y la puntuación mantenida de otro de ellos, la cual cumple con una tasa del 100% de aciertos, han experimentado una mejora de los resultados a pesar de haber eliminado el taller el día de la recolección de datos y la disposición a las tarjetas identificativas de los aromas a lo largo del reconocimiento.

Finalmente, como se encuentra ilustrado en las figuras 2 y 3, si se establece una comparativa, la curva seguida en la media de los porcentajes de aciertos conjuntos de los sujetos, no se adecua a ninguna de la figura 3 a nivel individual, lo que muestra la disparidad entre las evoluciones a lo largo de las semanas en los participantes, a pesar de que todos ellos finalizan con un sumatorio de respuestas correctas superior al de los dos primeros registros.

### **5.3. Limitaciones**

A lo largo de la instauración de este proyecto han surgido diversas barreras, que pueden surgir en ocasiones por la realización de un proyecto sobre un ecosistema natural, lo cual puede suponer divergencias en los factores socioeconómicos, ambientales o estilos de vida. Estos factores han podido dificultar o imposibilitar el alcance de los resultados mediante la metodología

y los recursos escogidos. En el caso del presente estudio se puede hacer mención a diversas limitaciones.

Si se atiende a un orden cronológico, uno de los primeros obstáculos experimentados fue una falta de estudios previos que aunasen información sobre los talleres olfativos con una correlación con el síndrome de Down o la discapacidad intelectual. Debido a esto, ha sido indispensable interconectar información enfocada a población sin DI y establecer analogías con personas que sean poseedoras de la trisomía del par 21.

En segundo lugar, un aspecto muy presente ha sido la elección del método de análisis, puesto que para poder medir los resultados acerca de los tipos de memoria seleccionados hay múltiples herramientas enfocadas para la población sin discapacidad, mas a pesar de esto, para la medición de aspectos tan específicos en personas con SD, únicamente se dispone de escalas reducidas, lo que deja un margen ínfimo de elección entre las herramientas que se consideren adecuadas.

En adición, en un principio se valoraba realizar el estudio con una muestra que expusiese una disparidad mayor de la encontrada con respecto al nivel de discapacidad intelectual, ya que el planteamiento se basaba en gran parte en establecer una posible comparación entre los resultados de 2 grupos: el primer grupo valorado con una DI leve y, el segundo grupo, con una DI moderada. Esta idea tuvo que ser descartada por la ausencia de personas con DI moderada en la muestra, lo que provoca que sea un contexto incompatible con la instauración de paralelismos entre ambos grupos.

Asimismo, un factor a tener en cuenta es el horario en el que la exposición tenía lugar, ya que el itinerario establecido abarcaba 3 días a la semana en los que se trataba de realizar el taller y recoger datos tras las comidas y el consiguiente descanso. Este hecho provocaba que algunos de los participantes se encontrasen somnolientos y no estuviesen predispuestos a actuar en base a los estímulos externos recibidos, lo cual, si se encuentra en adición a su capacidad de concentración y atención basal, podía provocar que en ciertos momentos llevar a cabo el taller con la mayor idoneidad posible fuese un proceso un tanto arduo.

Por último, cabe resaltar el estrecho lapso de tiempo del que se ha dispuesto para poder instaurar una actividad con participantes y tratar de observar una respuesta a medio/largo plazo, ya que en otros estudios se observó una diferencia estadísticamente significativa en un periodo mucho mayor, además de la obtención de un mayor tamaño muestral, factor que ha supuesto en sí mismo una limitación por no poder extrapolarse a un contexto de mayor extensión.

#### **5.4. Futuras líneas de investigación**

A pesar de que en estos momentos las herramientas a emplear en este tipo de estudios pueden llegar a ser limitantes, es de vital importancia tener en cuenta el resto de obstáculos encontrados en este estudio para su corrección en futuras líneas de investigación. Para ello, destacar la relevancia de una mayor extensión en la duración de los talleres olfativos, puesto que este estudio se encuentra sujeto a un periodo de tiempo inferior al usado como referencia y de disponer de un mayor tamaño muestral para favorecer la normalidad de los datos y de esta manera pueda ser extrapolable a la población general con SD.

Finalmente, cabe mencionar que podría ser beneficioso contar con la evaluación de otros tipos de memoria mediante diversas herramientas para poder abarcar una mayor cantidad de variables dependientes que hayan pasado desapercibidas en estudios previos.

#### **5.5. Implicaciones prácticas**

Como agentes de salud, forma parte de la labor proporcionar una atención holística de las personas. Por ende, es fundamental también el cuidado a los estados de bienestar mental, no solamente físico o social. Asimismo, las personas con SD padecen un deterioro cognitivo precoz, hecho que implica la demanda de conocimientos por parte de los sanitarios acerca de la evolución de las capacidades de cada persona al cabo del tiempo para poder detectar dicho deterioro y, sobre todo disponer de instrumentos para prevenir o atrasar un declive de la memoria, tal y como se han planteado los talleres olfativos.

En último lugar, aludir a recursos aromáticos ya no solamente como método preventivo, sino también como estimulación neuronal de forma prematura.

## 6. CONCLUSIONES

Se pueden obtener las consiguientes conclusiones ante las distintas hipótesis planteadas:

- Ante el desconocimiento de la velocidad a la que evoluciona el deterioro cognitivo de cada persona, se podría suponer un avance que no haya habido un declive de dichas funciones cognitivas. Por lo que no se puede afirmar que haya una correlación inequívoca entre ambos factores.
- Se pueden observar datos no estadísticamente significativos tras la evaluación con la *CAMCOG-DS*, pero sí en los registros olfativos, lo cual ofrece un margen de correlación entre los factores evaluados.

## 7. REFERENCIAS

- Arregi, A. (1997). *Síndrome de Down: necesidades educativas y desarrollo del lenguaje*. [Archivo PDF].  
[https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn\\_doc\\_esc\\_inclusiva/es\\_def/adjuntos/especiales/110012c\\_Doc\\_EJ\\_sindrome\\_down\\_c.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn_doc_esc_inclusiva/es_def/adjuntos/especiales/110012c_Doc_EJ_sindrome_down_c.pdf)
- Arshamian, A., Irvani, B., Majid, A. y Lundström, J. N. (2018). Respiration modulates olfactory memory consolidation in humans. *The Journal of Neuroscience*, 38(48), 10286-10294.  
<https://www.jneurosci.org/content/38/48/10286>
- Benavides, R., Ballesteros, I., Martínez, M., Elston, G., Estivill, X., Fillat, C., De Felipe, J. y Dierssen, M. (2004). On dendrites in Down syndrome and DS murine models: a spiny way to learn. *Progress in Neurobiology*, 74(2), 111-126.  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0301008204001443?via%3Dihub>
- Berlanga, V. y Rubio, M.J. (2011). Clasificación de pruebas no paramétricas. Cómo aplicarlas en SPSS. *REIRE: Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 5(2), 101-113.  
<https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/15045/00720123000098.pdf?sequence=1>
- Cano, M., Salado, M.C., Gutiérrez, I., Caldas, S., Pascal, E. y Palasí, S. (2021). *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down: El papel de las familias*. [Archivo PDF].  
[https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento\\_familias\\_final.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento_familias_final.pdf)
- Carlesimo, G. A., Marotta, L. y Vicari, S. (1997). Long-term memory in mental retardation: evidence for a specific impairment in subjects with Down's syndrome. *Neuropsychologia*, 35(1), 71-79.  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0028393296000553?via%3Dihub>
- Carrillo, P. (2010a). Sistemas de memoria: reseña histórica, clasificación y conceptos actuales. Primera parte: Historia, taxonomía de la memoria, sistemas de memoria de largo plazo: la memoria semántica. *Salud mental*, 33(1), 85-93.  
[https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252010000100010](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252010000100010)
- Carrillo, P. (2010b). Sistemas de memoria: reseña histórica, clasificación y conceptos actuales. Segunda parte: Sistemas de memoria de largo plazo: Memoria episódica, sistemas de memoria no declarativa y memoria de trabajo. *Salud mental*, 33(2), 197-205.  
[https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252010000200010](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252010000200010)
- Cecchini, M.P., Viviani, D., Sandri, M., Hähner, A., Hummel, T. y Zancanaro, C. (2016). El olfato en el síndrome de Down: su evolución a lo largo de cuatro décadas. *Fundación Iberoamericana Down21*, (185). <https://www.down21.org/revista-virtual/revista-virtual-2016/1722-revista-virtual-octubre-2016-numero-185/2974-resumen-octubre-2016.html>

- Dozio, N., Maggioni, E., Pittera, D., Gallaceand, A. y Obrist, M. (2021). May I Smell Your Attention: Exploration of Smell and Sound for Visuospatial Attention in Virtual Reality. *Frontiers in Psychology*, 12. [https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10132862/3/Obrist\\_May%20I%20Smell%20Your%20Attention-%20Exploration%20of%20Smell%20and%20Sound%20for%20Visuospatial%20Attention%20in%20Virtual%20Reality\\_VoR.pdf](https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10132862/3/Obrist_May%20I%20Smell%20Your%20Attention-%20Exploration%20of%20Smell%20and%20Sound%20for%20Visuospatial%20Attention%20in%20Virtual%20Reality_VoR.pdf)
- Díaz, S., Yokoyama, E. y Del Castillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta pediátrica de México*, 37(5), 289-296. [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0186-23912016000500289](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912016000500289)
- Dierssen, M., Herault, Y. y Estivill, X. (2009). Aneuploidy: From a Physiological Mechanism of Variance to Down syndrome. *Physiological Reviews*, 89(3), 887-920. <https://journals.physiology.org/doi/pdf/10.1152/physrev.00032.2007>
- Eichenbaum, H. (2003). The hippocampus, episodic memory, declarative memory, spatial memory. . .where does it all come together? *International Congress Series*, 1250, 235-244. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0531513103001833?via%3Dihub>
- Esparza, K., Chaidez, Y., Magaña, D., Angulo, C., Guadrón, A., Castro, F. y Magaña, J. (2022). Principales características fenotípicas crónico degenerativas asociadas al síndrome de Down: Una revisión narrativa. *Rev Med UAS*, 12 (Especial), 3-22. <https://www.medigraphic.com/pdfs/sinaloa/uas-2022/uase221a.pdf>
- Flórez, J. (2016). Causas de la disfunción cognitiva en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down21*. <https://www.downciclopedia.org/images/neurobiologia/Causas-disfuncion-cognitiva-SD.pdf>
- Fonseca, L., Haddad, G., Mattar, G., De Olivera, M., Simon, S., Guilhoto, L., Busatto, G., Zaman, S., Holland, A., Hoexter, M. y Bottino, C. (2018). The validity and reliability of the CAMDEX-DS for assessing dementia in adults with Down syndrome in Brazil. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 41(3), 225–233. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6794138/>
- Lott, I.T. (2012). Neurological phenotypes for Down syndrome across the life span. *Prog Brain Res*, 197, 101-121. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3417824/>
- Martín, M., Pedreño, M., Ponce, A. I. y Navarro, F. (2023). And, at first, it was the research question... The PICO, PECO, SPIDER and FINER formats. *Espiral. Cuadernos del Profesorado*, 16(32), 126-136. <https://ojs.ual.es/ojs/index.php/ESPIRAL/article/view/9102>

- Mas, M.J. (2023). El cerebro del síndrome de Down. *Neuronas en crecimiento: comprender el neurodesarrollo y los problemas neurológicos infantiles*. <https://neuropediatra.org/2023/03/21/el-cerebro-del-sindrome-de-down/>
- Mateos, M.I. (2023). *Estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down que mantienen una vida activa. Prevención del deterioro cognitivo y seguimiento neuropsicológico en el proceso de envejecimiento*. [Tesis de Doctorado, Universitat Ramon Llull. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna]. Tesis Doctoral en Xarxa (TDX). [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/688167/Tesi\\_Maria-Immaculada\\_Mateos.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/688167/Tesi_Maria-Immaculada_Mateos.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Mateos, I., Fernández, R., Bruna, O., Signo, S., Gimeno, M., Guerra, M., Canals, G. (2021). Estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*, (38). <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no-38-junio-2021/articulos-no-38-junio-2021/estimulacion-cognitiva-en-personas-adultas-con-sindrome-de-down/>
- Mc Gann, J.P. (2017). Poor human olfaction is a 19th-century myth. *Science*, 356(6338). <https://www.science.org/doi/10.1126/science.aam7263>
- Mohd, N. y Wah, B. (2011). Power comparisons of Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling tests. *Journal of Statistical Modeling and Analytics*, 2(1), 21-33. [https://www.nbi.dk/~petersen/Teaching/Stat2017/Power\\_Comparisons\\_of\\_Shapiro-Wilk\\_Kolmogorov-Smirn.pdf](https://www.nbi.dk/~petersen/Teaching/Stat2017/Power_Comparisons_of_Shapiro-Wilk_Kolmogorov-Smirn.pdf)
- Olivares, J.D., Juárez, E. y García F. (2015). *El hipocampo: neurogénesis y aprendizaje*. [Archivo PDF]. [https://www.researchgate.net/profile/Fabio-Garcia-Garcia-2/publication/282251666\\_El\\_hipocampo\\_neurogenesis\\_y\\_aprendizaje/links/5609813a08ae840a08d3afa6/El-hipocampo-neurogenesis-y-aprendizaje.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Fabio-Garcia-Garcia-2/publication/282251666_El_hipocampo_neurogenesis_y_aprendizaje/links/5609813a08ae840a08d3afa6/El-hipocampo-neurogenesis-y-aprendizaje.pdf)
- Rubio, M.J. y Berlanga, V. (2011). Cómo aplicar las pruebas paramétricas bivariadas *t* de Student y ANOVA en SPSS. Caso práctico. *REIRE: Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 5(2), 83-100. [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/62285491/articulo\\_Vanesa20200305-56077-1omgwka-libre.pdf?1583470393=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DComo\\_aplicar\\_las\\_pruebas\\_parametricas\\_bi.pdf&Expires=1716386824&Signature=fNbPttbruW2Arfszvx0TC6YS-DSUIMEhOldZP9yAwuc881IGDzOWXjl74vIal-QA7u3lx5ywqwVz3TKv5Xd3uoaJkWnnKAvv7T7KzN~3seUUUmU9zVMmcNXXQPc1ruDVJ6BG6N~pEqElamAZtVkmHqFOk6U9lf5a0SWIzDUyjnkI6T9I2S-MSErFyuUHqoL1m1VxPksCCanJU268X4X5APBNu~5SiE7kFKiCUL1sa24x6LJ~TOXB45KLIGPGDwljJURflAMr23yiO~I5tCqPM8Q7psntfOSyySHH3peeYUBR9FGPHDnufCwnlFjUQhLSq7B1-SVDLQaeHIRWpXghf5g\\_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/62285491/articulo_Vanesa20200305-56077-1omgwka-libre.pdf?1583470393=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DComo_aplicar_las_pruebas_parametricas_bi.pdf&Expires=1716386824&Signature=fNbPttbruW2Arfszvx0TC6YS-DSUIMEhOldZP9yAwuc881IGDzOWXjl74vIal-QA7u3lx5ywqwVz3TKv5Xd3uoaJkWnnKAvv7T7KzN~3seUUUmU9zVMmcNXXQPc1ruDVJ6BG6N~pEqElamAZtVkmHqFOk6U9lf5a0SWIzDUyjnkI6T9I2S-MSErFyuUHqoL1m1VxPksCCanJU268X4X5APBNu~5SiE7kFKiCUL1sa24x6LJ~TOXB45KLIGPGDwljJURflAMr23yiO~I5tCqPM8Q7psntfOSyySHH3peeYUBR9FGPHDnufCwnlFjUQhLSq7B1-SVDLQaeHIRWpXghf5g_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA)

- Saive, A., Royet, J. y Plailly, J. (2014). A review on the neural bases of episodic odor memory: from laboratory-based to autobiographical approaches. *Frontiers in behavioral neuroscience*, 8. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnbeh.2014.00240/full>
- Saucedo-Rodríguez, J.E., Cruz, M., Pérez, M.C. y Vega, V. (2017). Envejecimiento de las personas con síndrome de Down: un nuevo reto para la salud. *Índex de Enfermeria*, 26(3), 166-169. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962017000200010](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200010)
- Statista Research Department. 18 de septiembre de 2023. *Síndrome de Down: Tasa de recién nacidos afectados por CC.AA.* <https://es.statista.com/estadisticas/1018979/casos-de-sindrome-de-down-por-cada-10000-recien-nacidos-por-region-en-espana/#:~:text=La%20Comunidad%20Valenciana%20fue%20la,por%20cada%2010.00%20reci%C3%A9n%20nacidos>
- Tulving, E. (2001). *Episodic memory and common sense: how far apart?* [Archivo PDF]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1088532/pdf/TB011505.pdf>
- Vance, D.E., Del Bene, V.A., Kamath, V., Frank, J.S., Billings, R., Cho, D., Byun, J.Y., Jacob, A., Anderson, J.N., Visscher, K., Triebel, K., Martin, K.M., Li, W., Puga, F. y Fazeli, P.L. (2023). *Does olfactory training improve brain function and cognition? A Systematic review* [Archivo PDF]. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9891899/pdf/11065\\_2022\\_Article\\_9573.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9891899/pdf/11065_2022_Article_9573.pdf)
- Woo, C. C., Miranda, B., Sathishkumar, M., Dehkordi-Vakil, F. Yassa, M. A. y Leon, M. (2023). Overnight olfactory enrichment using an odorant diffuser improves memory and modifies the uncinat fasciculus in older adults. *Frontiers in Neuroscience*, 17. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2023.1200448/full>
- Zelano, C., Jiang, H. y Gottfried, J.A. (2016). Nasal Respiration Entrain Human Limbic Oscillations and Modulates Cognitive Function. *The journal of Neuroscience*, 36(49), 12448-12467. <https://www.jneurosci.org/content/jneuro/36/49/12448.full.pdf>
- Zhou, G., Olofsson, J.K., Koubeissi, M. Z., Menelaou, G., Rosenow, J., Schuele, S.U., Xu, P., Voss, J. L., Lane, G. y Zelano, C. (2021). Human hippocampal connectivity is stronger in olfaction than other sensory systems. *Progress in Neurobiology*, 201, 102027. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0301008221000411?via%3Dihub>

## 8. ANEXOS

### Anexo 1: Hipótesis y objetivos.

#### Hipótesis:

- Hipótesis principal (HP): Las personas con síndrome de Down (SD) con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia incrementan su memoria debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación con datos estadísticamente significativos ( $p < 0.05$ ).

- Hipótesis Secundaria 1 (HS1): Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve mejoran la atención/concentración, expresión y comprensión debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación con datos estadísticamente significativos ( $p < 0.05$ ).

- HS2: Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve mejoran la capacidad de un nuevo aprendizaje, aprendizaje reciente y el recuerdo de información remota debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación con datos estadísticamente significativos ( $p < 0.05$ ).

#### Objetivos:

- Objetivo principal (OP): Demostrar mediante apartados de la escala *CAMCOG-DS DS* (apartado de memoria) y el reconocimiento de olores la mejora de la memoria debido a la implementación de talleres olfativos y al reconocimiento de los aromas.

- Objetivo Secundario 1 (OS1): Analizar mediante la escala *CAMCOG-DS* (apartado de memoria) y el reconocimiento de olores la evolución de la atención/concentración, expresión y comprensión debido a la implementación de talleres olfativos y al reconocimiento de los aromas en las personas con discapacidad intelectual leve.

- OS2: Analizar mediante la escala *CAMCOG-DS* (apartado de memoria) y el reconocimiento de olores la evolución de la capacidad de un nuevo aprendizaje, aprendizaje reciente y del recuerdo de información remota debido a la implementación de talleres olfativos y al reconocimiento de los aromas en las personas con discapacidad intelectual leve.

## **Anexo 2: Criterios de inclusión y exclusión.**

- Criterios de inclusión:
  - Personas con síndrome de Down.
  - Se presente una edad igual o superior a los 30 años.
  - Integrantes de la Fundación Asindown de Valencia.
  - Disponibilidad en tiempo y espacio en el momento del taller olfativo.
  - El grado de discapacidad intelectual que presenten los participantes sea leve o moderado.
  - Personas con una valoración previa realizada con la herramienta *CAMCOG-DS*.
  - Esté a disposición del equipo investigador el Consentimiento Informado firmado y cumplimentado.
  
- Criterios de exclusión:
  - Personas con SD con una edad inferior a los 30 años.
  - Presencia de una discapacidad intelectual severa.
  - Diagnóstico de anosmia o dificultad olfativa tras posibles desencadenantes como: infecciones virales o TCE que hayan podido afectar al bulbo olfativo.
  - Patologías a nivel cognitivo o sensorial que imposibiliten participar en el taller debido a un deterioro en la comunicación o recepción de estímulos.

## **Anexo 3: Pruebas estadísticas.**

- La primera prueba realizada con cada variable será la de “Shapiro-Wilk” (Mohd y Wah, 2011), la cual permite realizar un análisis de la normalidad con un tamaño muestral inferior a 50. De este modo, cuanto más representativa sea una muestra, mayor probabilidad habrá de que sea normal la distribución de los resultados y, por ende, una aproximación más certera a la realidad. Para poder interpretar esta prueba es necesario conocer:
  - Si la “p de Shapiro-Wilk” es  $< 0.05$ , se concluye que las variables no son paramétricas y, por lo tanto, no siguen una distribución normal. En este estudio, ante dicho valor de “p” como resultado, se emplearán pruebas no paramétricas análogas a “Contraste T para muestras emparejadas” y al análisis de la Varianza “ANOVA de medidas repetidas” (Rubio y Berlanga, 2011), las cuales serían “Prueba de Wilcoxon” y la prueba “Contraste de Friedman”, respectivamente (Berlanga y Rubio, 2011).

- Si la “p de Shapiro-Wilk” es  $> 0.05$ , se afirma que las variables son paramétricas y, por lo tanto, siguen una distribución normal, por lo que es posible emplear sobre estas tanto el análisis “ANOVA de medidas repetidas” como la prueba del “Contraste T para muestras emparejadas”.
- La siguiente prueba a realizar será el “Contraste T para muestras emparejadas” o la “Prueba de Wilcoxon” con los datos de la *CAMCOG-DS* en el pre y post de la intervención. En caso de que a través del análisis de “Shapiro-Wilk” se concluyese que los datos obtenidos son paramétricos y “Prueba de Wilcoxon”, si no siguiesen una distribución normal. Este análisis estadístico permite comparar las respectivas medias entre dos muestras cuyos datos guardan relación.
  - Si en dicha prueba “ $p < 0.05$ ”, se podrá concluir que hay una relación estadísticamente significativa entre los datos obtenidos y, por lo tanto, la  $H_0$  “Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve mejoran la memoria debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación”, se rechazará.
  - Si “ $p > 0.05$ ”, se mantendrá la  $H_0$  “Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve mejoran la memoria tras 5 semanas de implementación con datos estadísticamente significativos”, puesto que no tendrá lugar una relación estadísticamente significativa.
- Tras los “Contrastes T para muestras emparejadas” o la “Prueba de Wilcoxon”, se realizará mediante “Descriptivos” una media de las variables comparadas entre sí para poder equiparar dichas cifras y concluir si esta correlación viene dada por un aumento o una disminución de los valores obtenidos.
- Otra prueba a realizar será el análisis de la Varianza “ANOVA de medidas repetidas” o el “Contraste de Friedman” con los datos obtenidos de los registros olfativos. Si a través del análisis de “Shapiro-Wilk” se concluye que los datos obtenidos son paramétricos y “Contraste de Friedman”, si dichos resultados no siguen una distribución normal.
  - Si en dicha prueba “ $p < 0.05$ ”, se podrá afirmar que hay una relación estadísticamente significativa entre los datos y, por lo tanto, la  $H_0$  “Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve mejoran la

capacidad de un nuevo aprendizaje, aprendizaje reciente y el recuerdo de información remota debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación”, se rechazará.

- Si “ $p > 0.05$ ”, se mantendrá la  $H_0$  “Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve mejoran la capacidad de un nuevo aprendizaje, aprendizaje reciente y el recuerdo de información remota debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación”, puesto que no habrá una relación estadísticamente significativa.
- Finalmente, si se ha de llevar a cabo el “Contraste de Friedman” en vez del análisis de la Varianza “ANOVA de medidas repetidas”, se realizará mediante “Descriptivos” un “Contraste de Conover” para poder observar la relación entre las medias obtenidas en cada uno de los registros.

#### **Anexo 4: Explicación del proyecto.**

Previa a la realización de dichos talleres, se requiere de una valoración de la discapacidad intelectual mediante determinados subapartados de la *CAMCOG-DS*, los cuales proporcionan información sobre ciertas capacidades que pueden intervenir en la eficacia del estudio, a pesar de que esta se ve confirmada por más apartados, los valorados en este estudio debido a su posible correlación con la intervención escogida son: comprensión, nuevo aprendizaje, concentración y atención, expresión, aprendizaje reciente y recuerdo de información remota.

A raíz de esta evaluación, se comienza con la instauración del taller olfativo, el cual tiene lugar 3 días a la semana durante 5 semanas consecutivas.

A lo largo de la semana inicial se trató de explicar a los participantes los horarios del taller, en lo que iba a consistir y cómo se iba llevar a cabo.

En adición, en esta semana se realizaron 3 valoraciones con tablas de registro, una cada día de la semana. En primer lugar, se emplearon aromas que, entre sus componentes, se encontraba el alcohol, factor que producía que los sujetos no fuesen capaces de discernir los matices de los aromas. En segundo lugar, se realizó otra tabla de registro, ubicada en el anexo 6, pero en esta ocasión con aromas naturales, los cuales correspondiesen de forma íntegra al concepto asociado. Por último, en esa misma semana, se realizó esta misma evaluación, pero con una presentación previa sobre los 5 olores y tarjetas con un dibujo en blanco y negro con el nombre escrito para su asociación.

De esta forma, para el resto de la implementación del taller, exceptuando las actividades escogidas para llevar a cabo en la primera semana del taller, el itinerario de las posteriores fue el siguiente:

- **Martes y miércoles:** son presentados 2 de los aromas escogidos (4 entre ambos días), se reitera a lo largo de todo el taller tanto los nombres de los objetos presentados, como los colores a los que se les asocia, son ofrecidas en todo momento las tarjetas identificativas correspondientes. De esta manera, cada día, primero de forma separada y después de esto, de manera conjunta, se disponía a ofrecerle a cada participante el objeto para que lo pudiesen observar y oler a lo largo de 25 minutos cada uno de ellos.
- **Jueves:** tenía lugar la misma estructuración de la actividad con 2 diferencias. Una de ellas era que en esta ocasión únicamente se les ofrecía el olor restante y, la segunda es que, tras esto se procedía al registro olfativo de los 5 aromas de forma individual.

Al llegar cada martes, miércoles y jueves, siempre a la misma hora, 15:30h, se les solicita a los usuarios que acudan a ayudar con la organización de las mesas y sillas en forma de círculo para comenzar con el taller.

En primer lugar, se les pregunta sobre los 5 olores que se les fueron presentados el tercer día del taller y el color al que se asocia. Tras este recordatorio se procede a darles el primer olor, se reitera en todo momento el nombre del objeto y su color, se hace también especial hincapié en la posible consulta a las tarjetas identificativas si tienen dudas acerca del aroma presentado. Cada participante procede a estar 25 minutos con inspiraciones lentas y se les insiste en concentrarse en el olor e incluso cerrar los ojos mientras lo hacen.

Al finalizar este lapso de tiempo, en el caso de los martes y miércoles, se les es presentado el segundo aroma, se procede a la misma dinámica que con el primero. Al finalizar, se les vuelven a presentar los 2 olores escogidos ese día de forma simultánea y cada 5 minutos se le pregunta a un sujeto la información otorgada sobre el aroma y el color que se huele, ya que en esta ocasión se le pide que cierre los ojos, se motiva así a la concentración del participante.

Por otro lado, al concluir los jueves con el ejercicio del primer aroma, se procede al reconocimiento individual y su anotación en las tablas de registro olfativo. Para llevar a cabo esta parte de la terapia se accede a otra habitación en la que se puedan limitar los estímulos exógenos. Se les muestran 5 botes opacos con un olor dentro de cada uno de ellos.

En cada reconocimiento hay un orden distinto para evitar posibles sesgos relacionados con factores que pudiesen hacer que la respuesta fuese mecanizada y no por el aroma que realmente creen oler. De esta forma, se les realizan 2 preguntas: “¿a qué te huele este bote?” y “¿a qué color asociarías este olor?”, con lo que se procede a la anotación de las consiguientes respuestas. Para los reconocimientos, al igual que a lo largo de todo el taller, se les son presentadas en todo momento las tarjetas identificativas, excepto en el último reconocimiento, en el cual se eliminaron estos elementos.

Finalmente, la última semana del estudio se procede a realizar una evaluación post-intervención con los apartados mencionados previamente de la escala *CAMCOG-DS* bajo el mismo horario que el resto del estudio y de forma individual. Por consiguiente, con estos resultados comenzar el análisis estadístico tanto con los datos obtenidos de esta escala, como de los reconocimientos semanales de los aromas.

#### **Anexo 5: Subescala CAMCOG-DS.**

### **PARTE II EXAMEN COGNITIVO (CAMCOG-DS)**

Esta evaluación neuropsicológica se llevará a cabo directamente con el paciente.

Antes de comenzar, asegúrese de que tiene los siguientes materiales:

- **Cuaderno de estímulos**
- **Sobre**
- **Lápiz**
- **Hoja de papel en blanco**
- **Reloj de pulsera**

Es importante que hable despacio y de forma clara. Si el evaluado parece no haber oído o entendido alguna de las cuestiones, repita la pregunta (a menos que en el ítem se prohíba específicamente la repetición).

**No diga la respuesta correcta si el paciente da una respuesta errónea o no responde.**

Codificación: Los pacientes que no sepan, que se nieguen a responder o que den una respuesta absurda recibirán una puntuación de 0 (equivalente a una respuesta incorrecta). En el caso de que una cuestión no se haya preguntado se anotará N/A. En tales casos indique el motivo por el que se ha omitido la pregunta.

*Voy a hacerle algunas preguntas sobre su memoria y otras habilidades. Algunas preguntas pueden parecer muy fáciles y otras más difíciles, pero necesitamos preguntarles lo mismo a todas las personas.*

## ORIENTACIÓN

### 172) ¿Cómo se llama?

2 - Nombre y apellido

1 - Solo nombre (o apellido)

0 - Incorrecto

### 173) ¿Qué día es hoy?

2 - Correcto sin ayuda

1 - Correcto con ayuda

0 - Incorrecto

Si no responde, pregunte: ¿Es \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ o \_\_\_\_\_? (dar como opciones el día de la semana correcto y dos más. Decir la opción correcta en 2o lugar).

### 174) ¿En qué mes estamos?

2 - Correcto sin ayuda

1 - Correcto con ayuda

0 - Incorrecto

Si no responde, pregunte: ¿Es \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ o \_\_\_\_\_? (dar como opciones el mes correcto y dos más. Decir la opción correcta en 1er lugar).

### 175) ¿En qué año estamos?

2 - Correcto sin ayuda

1 - Correcto con ayuda

0 - Incorrecto

Si no responde, pregunte: ¿Es \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ o \_\_\_\_\_? (dar como opciones el año correcto y dos más. Decir la opción correcta en 3er lugar).

### 176) ¿Cuál es el nombre de este lugar?

(O si el test se aplica en el domicilio) ¿Cuál es la dirección de este lugar?

2 - Correcto sin ayuda

1 - Correcto con ayuda

0 - Incorrecto

Si no responde, pregunte: ¿Es \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ o \_\_\_\_\_? (dar como opciones el lugar correcto y dos más. Decir la opción correcta en 2o lugar).

**177) ¿Cuál es el nombre de esta ciudad (o pueblo)?**

2 - Correcto sin ayuda

1 - Correcto con ayuda

0 - Incorrecto

Si no responde, pregunte: ¿Es \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ o \_\_\_\_\_? (dar como opciones la ciudad correcta y dos más. Decir la opción correcta en 1er lugar).

## LENGUAJE

### Comprensión

**Respuesta motora:** Si el paciente no completa toda la secuencia se puede repetir toda la instrucción, sin realizar cambios en la entonación ni el ritmo, para asegurarse de que ha sido oída y entendida. No está permitido proporcionar ayudas ni dar indicaciones paso a paso. En las preguntas 179 a 181 se puede dar la mitad de puntuación cuando la secuencia es parcialmente correcta (p. ej., confusión derecha-izquierda, completa solo una de las acciones requeridas o completa las acciones, pero en orden incorrecto). En el ítem 181 se recomienda asegurarse de que el participante sepa dónde está el hombro.

***Voy a pedirle que haga algunas cosas, así que por favor escuche con atención.***

**178) Por favor, mueva la cabeza.**

1- Correcto

0 - Incorrecto

**179) Por favor, toque su oreja derecha con su mano izquierda.**

2 - Correcto

1 - Parcialmente correcto

0 - Incorrecto

**180) Por favor, mire al techo y luego mire al suelo.**

2 - Correcto

1 - Parcialmente correcto

0 - Incorrecto

**181) Por favor, tóquese dos veces cada hombro con los dedos.**

2 - Correcto

1 - Parcialmente correcto

0 - Incorrecto

### Expresión

**Denominación:** En las preguntas 182 y 183 se precisa el nombre exacto. No se aceptan descripciones de la función o respuestas aproximadas. Las respuestas aceptables pueden depender del uso local que se haga. Algunos ítems pueden tener más de un nombre correcto (tal y como se indica). Se consideran como errores la descripción de la función (p. ej., “se usa para saber la hora” para el reloj) y las respuestas aproximadas (p. ej., “máquina de pesar” para báscula o “luz” para lámpara).

En caso de respuestas aproximadas, usted deberá decir al evaluado: “¿Puede pensar en alguna otra palabra para ello?”.

Marque cada ítem denominado correctamente y anote el número total de respuestas correctas en la casilla “Total”.

**182)**

***Muestre el lápiz. ¿Cómo se llama esto?***

Lápiz

***Muestre el reloj de pulsera. ¿Cómo se llama esto?***

Reloj

Total \_\_\_\_\_

**183) Voy a mostrarle algunas imágenes. Por favor, dígame el nombre de cada una de ellas.**

*Muestre las imágenes de “Denominación de objetos” del cuaderno de estímulos.*

Zapato

Ordenador

Báscula/Peso

- Maleta
- Reloj
- Lámpara

Total \_\_\_\_\_

**Fluidez:** Únicamente si el evaluado pide aclaración, explique que los animales comprenden pájaros, peces, insectos, etc. Si el evaluado se queda bastante bloqueado anímelo con una pregunta como: “¿Puede pensar alguno más?”.

Anote el número de palabras correctas que el paciente dice en un minuto. No cuente las repeticiones, pero sí las palabras derivadas por sexo y edad (p. ej., ternero, vaca, toro).

**184) Me gustaría que nombrara tantos animales distintos como pueda. Veamos cuántos puede pensar en un minuto. Por ejemplo, perro.**

*Anote todas las respuestas:*

Nº de palabras correctas: \_\_\_\_\_

Recodifique la puntuación para CAMCOG:

- 0 puntos: 0 palabras
- 1 punto: 1-4 palabras
- 2 puntos: 5-9 palabras
- 3 puntos: 10-14 palabras
- 4 puntos: 15 palabras o más

**Definiciones:**

**185) ¿Para qué sirve un martillo?**

*“Golpear” no es suficiente. Tendría que dar cualquier otra respuesta por sí mismo, sin darle pistas.*

1 - Cualquier uso correcto

0 - Incorrecto

**186) ¿Dónde van las personas a comprar medicinas?**

1 - Farmacia

0 - Incorrecto

**187) ¿Qué es un puente?**

*Una definición general (abstracta) puntúa 2 y una definición específica o concreta puntúa 1.*

2 - Atraviesa un río, etc.

1 - Cruzar el puente

0 - Incorrecto

**Repetición:**

**188) Voy a decirle algo y me gustaría que lo repitiera después: “María gasta dinero”.**

2 - Correcto

1 - Parcialmente correcto

0 - Incorrecto

**MEMORIA**

**Nuevo aprendizaje: Memoria incidental**

**Recuerdo:**

**189) Hace un rato le mostré unas imágenes. ¿Puede recordar qué eran?**

*Se aceptan tanto descripciones como nombres. Registre cada ítem recordado correctamente y anote el número de respuestas correctas en la casilla “Total”. Si el evaluado dio un nombre incorrecto previamente en la pregunta 183 pero lo recuerda ahora, puntúelo como correcto.*

- Zapato
- Ordenador
- Báscula/Peso
- Maleta
- Reloj
- Lámpara

Total \_\_\_\_\_

**Reconocimiento:**

**190) ¿Cuál de estas imágenes le mostré antes?**

*Muestre las imágenes de "Reconocimiento de objetos" del cuaderno de estímulos.*

- Zapato
- Ordenador
- Báscula/Peso
- Maleta
- Reloj
- Lámpara

Total \_\_\_\_\_

**Recuerdo de información remota**

En las preguntas de 191 a 194, si el evaluado no sabe la respuesta, dele la pista que se propone. Si la respuesta correcta se da después de habersele facilitado la pista, dé una puntuación de 1.

**191) ¿Quién era Lola Flores?**

*Pista: salía en televisión.*

2 - Una cantante/artista

1 - Una cantante/artista (con pista)

0 - Incorrecto

**192) ¿Dónde se celebraron los Juegos Olímpicos de 1992?**

*Pista: es una ciudad del norte de España*

2 – Barcelona

1 - Barcelona (con pista)

0 - Incorrecto

**193) ¿Quién es el Presidente del Gobierno?**

*Pista: empieza por... (proporcione la primera letra).*

2 - Correcto

1 - Correcto (con pista)

0 - Incorrecto

**194) ¿Cuál es el nombre del rey actual?**

*Pista: empieza por... (proporcione la primera letra).*

2 – Correcto

1 - Correcto (con pista)

0 - Incorrecto

### ATENCIÓN / CONCENTRACIÓN

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

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

Recodifique la puntuación para CAMCOG:

- 0 puntos: <5
- 1 punto: 5-9
- 2 puntos: 10-14
- 3 puntos: 15-19
- 4 puntos: 20

**196)** Levante el primer, el segundo y el tercer dedo de la mano y diga: **Mire mis dedos. Fíjese, estoy levantando tres dedos.** Luego levante el primer dedo: **Ahora estoy levantando un dedo.** Luego levante el primer y el segundo dedo: **Ahora cuente mis dedos. Exacto, dos dedos.** Luego levante solo el primer dedo. Si el evaluado no cuenta los dedos espontáneamente, diga: **Quiero que cuente mis dedos, continúe contando, no pare.**

*Marque cada presentación que es contada espontáneamente:*

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

- Un dedo: 5o dedo
- Cuatro dedos: 1er, 2o, 3er y 4o dedo

*Puntúe como se describe:*

- 2 - Todo correcto (sin ayuda)
- 1 - Una ayuda
- 0 - Más de una ayuda

**197) Voy a decirle algunos números y quiero que los repita después de mí.**

*Lea cada serie de números una vez. Marque cada serie repetida correctamente. Si el evaluado falla en las dos series de igual longitud, pare la aplicación.*

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

*Puntúe como se describe:*

- 3 - Serie de 4 o 5 dígitos correcta
- 2 - Serie de 2 o 3 dígitos correcta
- 1 - Repite un dígito
- 0 - 0 correctos

## LENGUAJE

### Comprensión lectora

*Muestre la lámina de “Comprensión lectora” en el cuaderno de estímulos. Estas láminas se incluyen también en catalán.*

*No es necesario que el evaluado lo lea en voz alta, sino que haga lo que dice. Si el evaluado lee la instrucción pero no la lleva a cabo, diga: “Ahora haga lo que dice”.*

**198) Me gustaría que lea esto y haga lo que dice: “Cierra los ojos”**

1 - Correcto

0 - Incorrecto

**199) “Dame la mano”**

1 - Correcto

0 - Incorrectos

## MEMORIA

### Codificación

**204) Muestre la fotografía de Juan García del cuaderno de estímulos. Este es Juan García. Intente recordar su nombre. Pausa corta. ¿Cuál es su nombre?**

2 - Correcto

1 - Solo un nombre correcto

0 - Incorrecto

**205) Ahora voy a decirle dónde vive. A ver si puede recordarlo. Él vive en la Calle Norte, no 42, Sevilla. Pausa corta. ¿Dónde vive?**

2 - Correcto

1 - Parcialmente correcto

0 - Incorrecto

*Si la respuesta es incorrecta o parcialmente correcta diga: “Vive en la Calle Norte no 42, Sevilla. Por favor intente recordar su nombre y su dirección porque voy a preguntárselo más tarde”.*

### Ideacional

*Lea el siguiente enunciado y entregue al evaluado una hoja de papel en blanco. Ponga la hoja frente a él, a su alcance y a igual distancia de ambas manos. No está permitido repetir las instrucciones. Hable despacio y de forma clara, asegurándose de que el evaluado está prestando atención.*

**209) Coja el papel con su mano derecha, lo dobla por la mitad y lo tira al suelo.**

*No repita las instrucciones ni proporcione ayuda al evaluado. Puntúe cada movimiento como correcto únicamente si se realiza en el orden establecido. Marque cada movimiento correcto y anote el número de movimiento correctos en la casilla “Total”.*

- Mano derecha
- Doblar
- Suelo

Total: \_\_\_\_\_

**210) Ahora entregue un sobre al evaluado y diga: Meta la hoja de papel en el sobre y cierre el sobre.**

2 - Papel en el sobre

1 - Cerrar el sobre

0 - Incorrecto

### MEMORIA

#### Aprendizaje intencional

**Recuerdo:**

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

2 - Nombre entero correcto

1 - Parcialmente correcto

0 - Incorrecto

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

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

Calle Norte

N° 42

Sevilla

Total: \_\_\_\_\_

**PENSAMIENTO ABSTRACTO**

*Las siguientes preguntas evalúan la capacidad para encontrar relaciones generales entre objetos. Las respuestas totalmente correctas puntúan 2 y las parcialmente correctas puntúan 1. Junto a cada puntuación se proporcionan ejemplos de respuestas. Si la respuesta del evaluado es "No se parecen", responda de la siguiente forma: "Sí se parecen en algo. ¿Me puede decir en qué se parecen?"*

***Le voy a nombrar dos cosas y quiero que me digan en qué se parecen. Por ejemplo, un perro y un mono se parecen en que los dos son animales.***

**213) ¿En qué se parecen una manzana y un plátano?**

*Solo en el caso de esta pregunta, si la respuesta es incorrecta diga: también se parecen en que los dos son tipos de frutas.*

*Anote la respuesta:*

2 - Fruta

1 - Comida, crecen, tienen piel

0 - Redondos, tienen calorías

**214) ¿En qué se parecen una camisa y un vestido?**

*Anote la respuesta:*

2 - Ropa

1 - Se llevan puestos, están hechos de tela, abrigan

0 - Tienen botones

**215) ¿En qué se parecen una mesa y una silla?**

*Anote la respuesta:*

2 - Son muebles

1 - Son objetos del hogar, se utilizan para las comidas

0 - Son de madera, tienen cuatro patas

**Anexo 6: Tabla de registro.**

Tabla de registro																Sumatorio "Tecla"					
	LIMÓN			NARANJA			ROSA			ROMERO			LAVANDA			Limon	Naranja	Rosa	Romero	Lavanda	Total
	Olor	Color	Nombre	Olor	Color	Nombre	Olor	Color	Nombre	Olor	Color	Nombre	Olor	Color	Nombre						
Sujeto 1																					
Sujeto 2																					
Sujeto 3																					
Sujeto 4																					
Sujeto 5																					
Sujeto 6																					
Codificación: Correcta: 1																Puntuación total:					
Incorrecta: 0																					

*Nota.* Elaboración propia.

**Anexo 7: Autorización de la Fundación Asindown de Valencia.**

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

En Villaviciosa de Odón, a 22 de marzo de 2024

**REUNIDOS**

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

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

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

## EXPONEN

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

### Anexo 8: Consentimiento Informado.

## HOJA DE INFORMACIÓN

**Título del estudio:** Estudio longitudinal prospectivo sobre el impacto de terapias olfativas en el deterioro cognitivo experimentado en personas con síndrome de Down con una edad superior a los 30 años.

**Promotor:** Universidad Europea de Valencia.

**Investigadores:** Tutor: Jorge San José Tárrega. Alumna: Ana Romero Fogué. **Centro:** Universidad Europea de Valencia.

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

**¿Cuál es el motivo de este estudio?** Evidenciar mediante una escala compatibles con la demencia que valore aspectos cognitivos (CAMCOG) la evolución de la memoria de pacientes con síndrome de Down con una edad superior a 30 años pertenecientes a la

Fundación Asindown de Valencia debido a la implementación de terapias olfativas durante un periodo de 2 meses.

**RESUMEN DEL ESTUDIO:** Las personas que tienen síndrome de Down padecen un deterioro cognitivo más precoz y reside una mayor probabilidad de que esto ocurra si se establece una comparativa con respecto a la población general. De esta forma, es de especial relevancia poder encontrar herramientas que faciliten la prevención y el tratamiento de este suceso. Una de estas herramientas es el entrenamiento del olfato el cual, puede afectar a la actividad neurológica, pudiendo generar una mejora en la memoria episódica y semántica.

Se procederá a pasar la subescala *CAMCOG* extraída de la escala *CAMDEX* para dividir a los sujetos en 2 grupos, según el deterioro cognitivo: leve y moderado.

Tras esto, se pretende integrar un olor 3 días a la semana durante 2 meses en la habitación en la que las personas que van a suponer objeto de estudio están descansando tras las comidas. Además, se tratará de evaluar su memoria con la escala *CAMCOG* (dirigida a aspectos cognitivos), el reconocimiento olfativo y sus capacidades relacionadas con la memoria semántica y episódica, incluyendo una evaluación antes de la intervención.

Finalmente, se pretende analizar la correlación o no-correlación entre el olfato y la memoria en personas con síndrome de Down con una edad superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown Valencia, estableciendo la comparación entre las puntuaciones obtenidas en las escalas preintervención y postintervención, además de las diferencias que pueden residir en los resultados entre los 2 grupos previamente divididos.

**PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA Y RETIRADA DEL ESTUDIO:** La participación en este estudio es voluntaria, por lo que puede decidir no participar. En caso de que decida participar, puede retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

En caso de que usted decidiera abandonar el estudio, puede hacerlo permitiendo el uso de los datos obtenidos hasta ese momento para la finalidad del estudio, o si fuera su voluntad, todos los registros y datos serán borrados de los ficheros informáticos.

**¿Quién puede participar?** El estudio se realizará en voluntarios adultos. El reclutamiento de los participantes será a través de solicitud de participación. Si acepta participar, usted va a formar parte de un estudio en el que se incluirán 12 pacientes procedentes de la Fundación Asindown Valencia.

### **¿Cuáles son los posibles beneficios y riesgos derivados de mi participación?**

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

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

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

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

**¿Quién financia esta investigación?** El promotor del estudio es el responsable de gestionar la financiación de este. Para la realización del estudio, el promotor de este ha firmado un contrato con el centro donde se va a realizar.

**OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE:** Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y puede exigir la destrucción de sus datos y/o de todos los registros identificables, previamente retenidos, para evitar la realización de otros análisis. También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que

se produzca o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

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

**CALIDAD CIENTÍFICA Y REQUERIMIENTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO:** Este estudio ha sido sometido al registro de la Comisión de la Investigación de la Universidad Europea de Madrid, Valencia y Canarias, que vela por la calidad científica de los proyectos de investigación que se llevan a cabo en el centro. Cuando la investigación se hace con personas, esta Comisión vela por el cumplimiento de lo establecido en la

Declaración de Helsinki y la normativa legal vigente sobre investigación biomédica (ley 14/2007, de junio de investigación biomédica) y ensayos clínicos (R.D. 1090/2015 de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos).

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

**INVESTIGADORES DEL ESTUDIO:** Si tiene alguna duda sobre algún aspecto del estudio o le gustaría comentar algún aspecto de esta información, por favor no deje de preguntar a los miembros del equipo investigador: Ana Romero (633 86 20 27). En caso de que una vez leída esta información y aclaradas las dudas decida participar en el estudio, deberá firmar su consentimiento informado. Este estudio ha sido registrado por la Comisión de la Investigación de la Universidad Europea de Madrid, Valencia y Canarias.

#### Explicación del proyecto:



#### CONSENTIMIENTO INFORMADO:

D./Da. \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ años,  
con DNI \_\_\_\_\_ y domicilio en \_\_\_\_\_.  
He recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos, beneficios y alternativas.

He quedado satisfecho/a con la información recibida, la he comprendido, se me han respondido todas mis dudas y comprendo que mi participación es voluntaria. Presto mi consentimiento para el procedimiento propuesto y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee, con la única obligación de informar sobre mi decisión al médico responsable del estudio.

En Valencia, a día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Firma y N° de colegiado del investigador

Firma y N° de DNI del paciente

\*En casos de menores entre 12 y 18 años, debe hacerse una hoja por duplicado: una para el menor (con el texto informativo adaptado a la comprensión y el trato correspondientes a un adolescente) y otra para el representante legal de ese menor. En caso de menores de 12 años, solo firma el consentimiento el representante legal. El modelo para ambos casos varía en la primera línea y en la firma, del siguiente modo:

D./Da. \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_ años, con DNI \_\_\_\_\_,  
representante legal de D./Da. \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_ años, con DNI  
\_\_\_\_\_,  
(...)

Firma y N° de DNI del representante legal del paciente

#### **Anexo 9: Contraste de hipótesis.**

##### **- Hipótesis alternativa 1:**

**H1:** “Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve mejoran la atención/concentración, expresión y comprensión debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación con datos estadísticamente significativos ( $p < 0.05$ )”.

##### **- Hipótesis nula 1:**

**H<sub>0</sub>1:** “Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve no mejoran la atención/concentración, expresión y comprensión debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación con datos estadísticamente significativos ( $p < 0.05$ )”.

##### **- Hipótesis alternativa 2:**

**H2:** “Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve mejoran la capacidad de un nuevo aprendizaje, aprendizaje reciente y el recuerdo de información remota debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación con datos estadísticamente significativos ( $p < 0.05$ )”.

##### **- Hipótesis nula 2:**

**H<sub>0</sub>2:** “Las personas con SD con una edad igual o superior a los 30 años pertenecientes a la Fundación Asindown de Valencia con discapacidad intelectual leve no mejoran la capacidad

de un nuevo aprendizaje, aprendizaje reciente y el recuerdo de información remota debido a talleres olfativos tras 5 semanas de implementación con datos estadísticamente significativos ( $p < 0.05$ ”).