

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
DE CIEGO DE ÁVILA  
POLICLÍNICO DOCENTE ÁREA BELKIS SOTOMAYOR  
CIEGO DE ÁVILA

**Título:** Aplicación de la escala de Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud a niños síndrome Down del municipio de Ciego de Ávila.

**Autora:** Dra. Madelín Hidalgo Castañeda

Tesis para optar por el título de especialista en 1er Grado de Medicina General Integral.

Ciego de Ávila  
2016

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
DE CIEGO DE ÁVILA  
POLICLÍNICO DOCENTE ÁREA SUR  
CIEGO DE ÁVILA

**Título:** Aplicación de la escala de Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud a niños síndrome Down del municipio de Ciego de Ávila.

**Autora:** Dra. Madelín Hidalgo Castañeda.

Aspirante a Médico Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral.

**Tutora:** Dra. Belkis Sánchez Gómez

Especialista de primer grado en Pediatría, Máster en Atención Integral al Niño, Profesora Asistente.

Tesis para optar por el título de especialista de 1er Grado en Medicina General Integral.

Ciego de Ávila  
2016

## RESUMEN

Se realizó una investigación descriptiva de corte transversal con el objetivo de describir las esferas de funcionalidad mediante la escala de clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud en niños síndrome Down del municipio de Ciego de Ávila, de mayo de 2015 a enero 2016. El universo de estudio quedó conformado por 35 niños con edades entre 6 y 18 años con diagnóstico de síndrome Down pertenecientes a la consulta pediátrica de enfermedades crónicas no transmisibles. Se emplearon métodos de estadísticas descriptivas, de distribución de frecuencias absolutas y relativas. Predominó el sexo masculino y las edades cercanas al final de la adolescencia. No se presentaron problemas de conciencia y cerca de la tercera parte presentó problemas ligeros de orientación y relaciones psicosociales, con muy escasos problemas moderados en estos casos. En la esfera cognitiva, la atención solo presentó problemas ligeros, mientras que la memoria, psicomotricidad, percepción, pensamiento y cálculo, presentaban más de un tercio de problemas ligeros y algunos de tipo moderado, llegando a observar problemas graves en el último de estos. Solo cerca de un tercio de los pacientes presentaron problemas ligeros en los aspectos ver, oír y dolor, llegando a aparecer estos en más de la mitad de los pacientes para las evaluaciones de gusto y tacto, además de problemas moderados en estas dos últimas y el olfato. El sueño presentó solo problemas ligeros en menos de la mitad de los pacientes y en el lenguaje se observó un porcentaje algo mayor con problemas moderados añadidos.

**Palabras claves:** Discapacidad Intelectual, Clasificación, Diagnóstico, Multidimensionalidad, Validación, Análisis Factorial, Síndrome de Down, Percepción Social.

# ÍNDICE

<i>Contenido</i>	<i>Páginas</i>
✚ Introducción.....	1
✚ Objetivos.....	5
✚ Marco teórico.....	6
✚ Métodos .....	19
✚ Análisis y discusión de los resultados.....	28
✚ Conclusiones.....	41
✚ Referencias bibliográficas.....	43
✚ Anexos.....	48

## INTRODUCCIÓN

El Síndrome Down es una enfermedad genética tan antigua como la humanidad misma, descrita por vez primera en 1866 por John Langdon Down. En 1959 el genetista francés Jérôme Lejune describe la alteración producida por una trisomía generalmente del cromosoma 21. Otros estudios demuestran que puede deberse a traslocaciones o mosaiquismo aunque con menor frecuencia (1).

A pesar de los avances en la comprensión de este proceso aún no está clara la causa de este trastorno. Constituye uno de los defectos congénitos más comunes, se expresa en todas las razas y afecta ligeramente más al sexo masculino. Afecta a todas las nacionalidades, clases socioeconómicas y sectores de la población sin distinguir posición social ni nivel cultural (1).

Desde el punto de vista clínico las personas portadoras tienen características fenotípicas que permiten el diagnóstico precoz, como párpados estrechos y rasgados, orejas pequeñas, boca pequeña, macroglosia, cuello ancho y fuerte, manos y pies pequeños y regordetes, baja talla con tendencia a la obesidad, manos y dedos cortos, surco simiesco, clinodactilia del quinto dedo (hipoplasia de la falange media), hiperlaxitud articular, aumento de la separación entre el primer y el segundo dedo de los pies, y pliegues plantares muy marcados, pene pequeño, hipogonadismo, hipotonía generalizada y trastornos del neurodesarrollo. En algunos portadores del síndrome pueden estar presentes otras condiciones de salud como cardiopatías y cataratas congénitas, anomalías del tubo digestivo, del aparato respiratorio, de la audición o de la visión, de la nutrición y del sistema osteomioarticular (1).

Las acciones que el Sistema de Salud cubano implementa para garantizar atención médica especializada a los niños con esta entidad, han contribuido al aumento de la expectativa de vida, en especial por el mejor control de las afecciones cardiovasculares que generalmente acompañan este síndrome (2).

La media de la expectativa de vida de las personas con síndrome Down se sitúa entre los 50 y 60 años (3), lo cual redimensiona desde el modelo biopsicosocial las limitaciones para la actividad y las restricciones para la participación de este segmento de la población, sumándose a la discapacidad

que ya puede estar determinada por esta condición de salud, las limitaciones que para la actividad y las restricciones en la participación que surgen como consecuencia del proceso mismo de envejecimiento del organismo, por lo que es inminente un cambio cultural, para que los sectores sociales involucrados en dar respuesta al problema de la discapacidad estén mejor preparados y puedan dar también una respuesta adecuada a las necesidades de las personas con Síndrome Down (3,4).

Varios autores (5,6,7) coinciden al señalar que la mayor parte del problema que la discapacidad representa para las personas con síndrome Down, no está en sus limitaciones físicas o mentales propiamente dichas, sino en la percepción que tienen la familia y la comunidad de este problema y la forma en que son tratados.

El término *discapacidad* concentra más la atención social y científica de acuerdo con el mayor nivel de desarrollo de la sociedad en general, y del sistema de salud en particular. En los sistemas sociales con serios problemas de salud, la desnutrición y las altas tasas de mortalidad son los aspectos priorizados en la estrategia de salud (7).

El síndrome Down es también un importante problema social si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia y la comunidad, por la estigmatización y los prejuicios que a lo largo del devenir histórico rodean y discriminan a las personas con esta condición de salud; y por los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuestas a las necesidades especiales que surgen como consecuencia de la discapacidad que representa para sus portadores, de manera que la comunidad ha de estar mejor preparada y dispuesta para reconocer los derechos de estas personas y trazar políticas sociales y económicas con vistas a garantizar sus necesidades de apoyo para lograr la inclusión y la vida independiente en los casos en que sea posible (8).

El problema que la discapacidad Infantil representa, no puede enmarcarse solo en el campo de la Salud, o en el de la Educación Especial, pues eso significaría tener una percepción parcial y darle una solución limitada tan sólo a un aspecto determinado de la compleja situación que implica la Discapacidad (9,10).

Resulta fundamental conocer el comportamiento de la discapacidad para poder implementar estrategias para su prevención, diagnóstico, tratamiento y manejo integral; todo ello requiere de un trabajo sistemático de caracterización, basado en un eficiente sistema de dispensarización de base comunitaria (9,11).

Teniendo en cuenta lo complejo y lo disímil de las patologías que son tratadas, se hace necesario contextualizar cada condición de salud, y utilizar un lenguaje y terminología comunes que permitan comparar el resultado de las investigaciones sobre estos temas (9), lo cual, en el caso de Cuba, ha quedado recogido en las proyecciones del Ministerio de Salud Pública para el 2015, donde se afirma como directriz la de aplicar el nuevo Clasificador Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud como herramienta de estadística, de investigación, de política social, educativa y de la clínica, lo que representa la posibilidad de evaluar el problema en toda su dimensión aplicando un lenguaje internacionalmente aceptado (12).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud —conocida con las siglas CIF— constituye una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, publicada en 1980 con carácter experimental; la misma insta un nuevo modelo de clasificación de la Discapacidad, más positivo y universal, menos estigmatizante y excluyente. Utiliza un enfoque biopsicosocial con el fin de alcanzar la integración de las diferentes dimensiones de la discapacidad por la vía de buscar una síntesis que ofrezca una visión coherente de las dimensiones de la salud en los niveles biológico, individual y social (11,13).

El nuevo Clasificador Internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) es un novedoso esfuerzo por caracterizar el estado de salud de una persona y agrupar todos los aspectos relacionados con la salud. Toma en cuenta el individuo, pero dentro de su contexto —o sea, el entorno donde habita—, que tiene una influencia directa en su desempeño y en su salud (11).

La CIF es un complemento necesario de la CIE —Clasificación Internacional de Enfermedades y resalta la necesidad de no limitarse solamente a los clásicos conceptos de mortalidad y morbilidad, sino explorar sus consecuencias en especial en lo referente a la integración del individuo al medio que lo rodea (11,14,15).

El término *Funcionamiento* abarca la función corporal, actividad y participación. El término *Discapacidad* abarca el campo de la limitación en la actividad y restricciones en la participación (11,15).

El término *Salud* enfatiza que la clasificación se concibe dentro de un marco conceptual para evaluar la Salud y Estados de Salud (11,15).

Este nuevo clasificador ha sido aplicado en diferentes disciplinas y sectores; asimismo se han iniciado diferentes proyectos de investigaciones basados en él, y relacionados con su aplicación en el marco de las políticas de salud, la atención a los pacientes, etc.; también se observa su empleo en las documentaciones, la comunicación científica y como instrumento en las investigaciones (12,15).

Otro aspecto destacado en la estrategia propuesta por el Ministerio de Salud Pública (12), en lo referido al tema de la discapacidad, es la necesidad de establecer mecanismos que permitan la valoración integral de las personas afectadas y ser neutralizadas mediante la implementación de programas de tratamiento a partir de los recursos actualmente disponibles gracias al enorme esfuerzo de la Revolución (6).

Se estima que en la provincia de Ciego de Ávila uno por cada 950 recién nacidos, presentan síndrome Down, y en el municipio de Ciego de Ávila, hasta diciembre del 2010, hay 57 portadores de esta condición de salud menores de 18 años (2).

Disponer al respecto de un sistema de evaluación integral empleando un lenguaje internacional en la evaluación y control estadístico de la información que recoja lo relacionado con las limitaciones para la actividad y la participación para niños, niñas y adolescentes con Síndrome Down en las consultas de enfermedades crónicas no trasmisibles de la atención primaria de salud, puede resultar altamente beneficioso para incrementar la calidad de la atención que en ellas se presta.

**Problema:** Se desconoce la funcionalidad cognitivo-sensorial de niños síndrome Down a través de la escala de clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud en el municipio de Ciego de Ávila.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo general de la investigación**

Describir las esferas de funcionalidad mediante la escala de clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud en niños síndrome Down del municipio de Ciego de Ávila.

### **Objetivos específicos.**

1. Caracterizar algunas variables sociodemográficas en la muestra de estudio.
2. Adecuar una selección de ítems pertenecientes a la escala CIF para niños con síndrome Down a partir de los dominios seleccionados.
3. Describir esferas tales como validismo, cognitiva, sensorial y procesos del lenguaje y sueño en los niños con síndrome Down.

## **MARCO TEÓRICO**

### **1. La discapacidad como problema de salud en niños con síndrome Down.**

La discapacidad que el síndrome Down ocasiona como condición de salud, ha suscitado y suscita numerosos debates que ponen sobre la mesa cuestiones como el derecho a la igualdad, la integración, la inclusión, el derecho a la vida independiente y al trabajo, la justicia social, la marginación, la opresión, la participación, e incluso otros debates éticos que cuestionan el impedir el nacimiento de personas portadoras de esta condición genética como modo de disminuir su incidencia en cuestiones de políticas de salud (4).

En este contexto resulta de especial relevancia, el papel protagonista de las propias personas con síndrome Down y el esfuerzo de los organismos internacionales por superar lastres históricos estigmatizantes y discriminatorios (4).

Términos como “mongólicos”, “anormales”, “retrasados”, poseen una carga simbólica sumamente peyorativa y discriminatoria; el empleo de ellos en obras importantes de la literatura mundial donde se hace alusión al tema, obedece a una obvia limitación cultural propia de las sociedades en cuyos contextos se escribieron las mismas, al ser reflejo de prejuicios e imágenes negativas asociadas a este síndrome y a otros tipos de discapacidad, resultando lesivos a la dignidad de las personas que las padecen, por lo que se recomienda abandonar de modo definitivo el uso de dichos términos (15).

En su lugar se propone anteponer el término “personas” al de “discapacidad mental o intelectual” cuando se quiera hacer referencia de forma genérica a quienes presenten este tipo de discapacidad, o de personas con Síndrome Down, al señalar con especificidad a los individuos con tales características, porque ello resalta su condición humana como quedó recogido en la Declaración de los Derechos humanos para las personas con discapacidad, aprobada en 2006 por la Organización de Naciones Unidas (4).

Muchos han sido los modelos que las sociedades han planteado para abordar el problema que el síndrome Down representa para el niño, la escuela, la familia y la comunidad. Durante muchos años el modelo médico priorizó el

manejo del mismo en forma de tratamiento médico individual, para lograr la cura de algunas de las patologías asociadas al síndrome Down, especialmente las de tipo cardiovascular y es importante resaltar que esto ha influido considerablemente en el aumento de la expectativa de vida de los niños con síndrome Down. Este modelo considera la atención sanitaria como primordial (14).

En época más reciente, se ha venido configurando un nuevo modelo conceptual en torno al problema que el síndrome Down representa como discapacidad abordándolo con un enfoque social y abogando por la completa inclusión de los niños con síndrome Down en la sociedad (14).

La discapacidad que el síndrome Down constituye para las personas que tienen esta condición genética, no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social (14).

Por lo tanto el manejo de este problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones necesarias en todos los niveles precisos para lograr la participación plena de los niños con síndrome Down en todas las áreas de la vida social (14).

El concepto de discapacidad de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, hace referencia de modo genérico a los déficit y limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una “condición de salud” y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). Entiéndase por factores ambientales todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de la vida de un individuo, y como tal afecta el funcionamiento de esa persona. Incluye al mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen sistemas sociales y políticos, y las reglas y las leyes; mientras que los factores personales constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida (15).

También están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas (sucesos de la vida pasada y sucesos actuales), los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características. Todas ellas, como algunas de ellas individualmente pueden desempeñar un papel en la discapacidad a cualquier nivel (11).

## **2. Fenotipo conductual de las personas con síndrome de Down.**

### 2.1. El origen trisómico del síndrome de Down

El síndrome de Down está causado por la presencia de una tercera copia del cromosoma 21 (trisomía 21), habiendo un 2% de casos mosaico para la trisomía 21 (que normalmente muestran menos afectación), y un 2% por traslocación de un segmento del cromosoma 21 a otro segmento, a menudo el cromosoma 14 (Dennis, 1999). El aumento en la expresión de proteínas por parte de los genes del cromosoma 21 origina una cascada de efectos en el desarrollo de la estructura del cerebro fetal, con los efectos consiguientes tanto estructurales como funcionales a lo largo de la vida de las personas con síndrome de Down. No se comprenden bien todavía los mecanismos precisos que dirigen la aparición de los efectos específicos debidos a la dosis génica y su traducción en conducta (Patterson, 1995). Hay una pequeña región en la parte distal del brazo largo del cromosoma 21 (21q22.1-22.3), la región crítica síndrome de Down, que está asociada a muchos de los rasgos físicos del síndrome de Down, en especial los faciales, la cardiopatía congénita y la estenosis duodenal, y algunos componentes del retraso mental, pero hay otros lugares o "loci" fuera de esta región cromosómica que parece que contribuyen al fenotipo conductual completo, incluidas algunas formas leves de retraso mental, la aceleración del envejecimiento y la enfermedad de Alzheimer (Korenberg 1991; Epstein y col., 1992; Korenberg y col., 1994). En la actualidad se han mapeado unos 90 genes en el cromosoma 21; pero para la mayoría, se desconocen sus efectos conductuales (1,3,5,6).

### 2.2. Variabilidad del genotipo

La diversidad del fenotipo conductual propio del síndrome de Down va a depender de la interacción entre los alelos de los genes, que se sobreexpresarán de modo diverso en los diferentes tejidos y en momentos distintos, y no de un único y defectuoso gen. En consecuencia, las variaciones del fenotipo abarcan mucha de la variabilidad conductual y física que observamos en las personas que no tienen trisomía 21. La variabilidad en la expresión durante el desarrollo fetal puede afectar a la estructura del cerebro en formación, o ejercer su impacto en periodos críticos del desarrollo del cerebro, para producir una alteración selectiva en el funcionamiento cognitivo.

La acción subsiguiente de estos genes puede afectar otros aspectos de la función fisiológica y conductual (7).

Los genes concretos cuya sobreexpresión tiene consecuencias graves, pero no letales, sobre el desarrollo pueden estar asociados a facetas diversas conductuales y fisiológicas del síndrome. Dos de estas facetas fisiológicas son el envejecimiento rápido, asociado provisionalmente a la superóxido dismutasa (SOD-1), y la enfermedad de Alzheimer, asociada al gen de la proteína precursora de  $\beta$ -amiloide (APP), codificados en 21q21.1; se podrán identificar muchos más en el futuro. El hecho de que no aparezcan los síntomas conductuales (demencia) de la enfermedad de Alzheimer, a pesar de que en todos los individuos con síndrome de Down tengan efectos de "dosis génica" (es decir, en todos haya aumento de proteína  $\beta$ -amiloide), ha llevado a descubrir la variabilidad de los alelos de los genes que regulan la expresión de APP (apolipoproteína E, en el cromosoma 19) como elemento que contribuye a la gravedad de la enfermedad. Por eso es importante caracterizar de modo completo la variabilidad de los aspectos conductuales en estudios que relacionen la conducta con la influencia de los sitios particulares de un gen y sus alelos; se están investigando varios sitios adicionales (7).

Un factor más a añadir en la variación conductual puede estar relacionado con los genes que se ha visto que están impresos en el cromosoma 21, esto es, aquellos genes cuya expresión es apagada de forma característica en la línea materna o paterna. Para tales genes, la información sobre el origen paterno o materno del cromosoma extra será importante; la diferencia debería conducirnos hacia conjuntos bimodales de conducta, como se ha descrito recientemente para el síndrome de Turner y el síndrome de Prader-Willi (Keverne, 1997) (7).

### **3. Desarrollo de la cognición y del lenguaje**

El desarrollo cognitivo sigue un curso que generalmente es típico de la secuencia del desarrollo, con amplias diferencias individuales en la velocidad de desarrollo (los CI tiene un promedio de unos 50 con variaciones entre 30 y 70) y con unas áreas específicas, notables y fenotípicamente características de retraso adicional en el lenguaje expresivo y en la memoria verbal a corto plazo (v. revisión de Chapman y col., 1999). La velocidad o tasa de desarrollo

cognitivo, medida por las tareas sensoriomotoras de Piaget, se retrasa a partir de los dos años de vida (Dunst, 1990), y parecen guardar relación en la infancia con el índice de retraso en el proceso de mielización de los axones neuronales en el cerebro (Koo y col., 1992). En un estudio realizado sobre potenciales cerebrales evocados por eventos visuales en bebés de hasta 6 meses de edad con síndrome de Down se apreció un retraso en el desarrollo de los procesos inhibitorios que normalmente tienen lugar en el curso de tareas visuales prolongadas (Karrer et al., 1998). El progreso en el desarrollo desde el nacimiento hasta los 11 años está caracterizado por una mayor variabilidad, incluidos los fracasos para ejercitar y mantener las habilidades ya aprendidas, o la persistencia en el uso de estrategias viejas y contraproducentes para la solución de problemas nuevos (Wishart, 1993). Los informes Vineland aportados por los padres revelan que las habilidades en la comunicación se encuentran retrasadas si se comparan con las habilidades sociales y de la vida diaria, y que a partir de los 24 meses el lenguaje expresivo es significativamente más débil que el receptivo (Dykens et al., 1994) (9,10,14,16).

### 3.1. Los déficit de memoria

El estudio comparado con el síndrome de Williams (Wang y Williams, 1994) ha revelado la doble disociación de la memoria a corto plazo, verbal y visual. Los adolescentes con síndrome de Down muestran mejor memoria visual y peor memoria verbal a corto plazo (p. ej., Marcell y Weeks, 1988). Si se comparan con adolescentes con retraso mental de origen desconocido, se aprecia que la repetición de frases está significativamente alterada: la latencia de repetición es más larga y muestra menor precisión (Marcell et al., 1995). Si se compara con su propia ejecución de otras tareas, la memoria auditiva verbal a corto plazo está alterada de forma significativa, en un nivel normativo que es típico de un déficit en el lenguaje expresivo (v. revisión de Chapman, 1995; Carlesino et al., 1997). Además, los adolescentes con síndrome de Down muestran una dificultad excepcional, si se los compara con los que tienen déficit intelectual de otra etiología, para ejecutar los tests de repetición inversa de listados tanto para secuencias verbales como visuales (Vicari et al., 1995). Se piensa que estos tests revelan la actuación de la función ejecutiva en la memoria operacional. Dentro de las tareas visuoespaciales, las que marcan la memoria

secuencial diferida a corto plazo (como el subtest Bead Memory en el Stanford-Binet, 4ª edición), muestran índices más lentos de desarrollo con la edad entre los 5 y 20 años, que las tareas de cognición espacial inmediata (p. ej., Análisis de Patrones) (Chapman et al., 1991), lo que complica la posibilidad de hacer emparejamientos con base en la edad mental no verbal. También se han demostrado problemas en la memoria a largo plazo, especialmente la referida a la información explícita (Carlesimo et al., 1997; Vicari et al., 1995) (9,10,14,16).

### 3.2. Lenguaje y habla

La reciente investigación sobre el desarrollo del lenguaje en niños y adolescentes con síndrome de Down demuestra la existencia de un trastorno específico en el lenguaje expresivo en las personas con síndrome de Down (v. revisiones de Fowler, 1990; Stoel-Gammon, 1990; Chapman, 1995, 1997 a, b; Miller, 1999), si se comparan los niños con desarrollo normal y emparejados con una misma edad mental no verbal. Los retrasos aparecen primero en las conductas comunicativas no verbales de petición que tratan de pedir (Mundy et al., 1995), aunque la frecuencia de gestos como sustitución de comentarios mediante es similar (Franco y Wishart, 1995). Si bien los primeros hitos del lenguaje (primeras palabras, primeras combinaciones de dos palabras) surgen en momentos que son coherentes con el desarrollo cognitivo general del niño, se aprecian una frecuencia más lenta de desarrollo en el léxico y en la sintaxis expresivos en los informes de los padres y muestras de lenguaje posteriores (Cardoso Martins y Col., 1985; Miller, 1995; Caselli y col., 1998). Existen diferencias individuales en el grado de retraso del vocabulario expresivo (Caselli y col., 1998); el 35% de los niños pequeños estudiados por Miller (1995) tenían índices que eran coherentes con su edad mental no verbal. Los informes de los padres son fiables (Miller y col., 1995) (9,10,14,16).

El desarrollo del lenguaje, tanto en lo que se refiere a la comprensión como a la producción, continúa a lo largo de la adolescencia y primera etapa de la adultez, abriéndose una divergencia creciente entre comprensión y producción y, dentro de estos procesos, entre vocabulario y sintaxis (Fowler, 1990, 1995; Chapman y col., 1991, 1998; Vicari y col., 2000). Hacen falta muestras de lenguaje narrativo, más que conversativo, para demostrar el progreso continuado y la aparición de una sintaxis compleja (Chapman, 1999). Los niños

con síndrome de Down muestran tasas más lentas de desarrollo en la morfología gramatical, como ocurre en los niños que muestran trastornos específicos de lenguaje expresivo en inglés, pero que por lo demás se desarrollan con normalidad, (Fabretti, 1997; Chapman y col., 1998). Tienden también a omitir verbos (Hesketh y Chapman, 1998) (9,10,14,16).

La comprensión del vocabulario es uno de los puntos fuertes, cuando se compara la ejecución con los tests de comprensión sintáctica o con las mediciones de edad mental en los adolescentes (Rosin y col., 1998; Chapman y col., 1991). La contribución de la edad cronológica a la predicción de la comprensión de vocabulario en la adolescencia sugiere que la mayor variedad en las experiencias vitales de los adolescentes con retraso mental puede contribuir a la mayor variedad que se aprecia en la comprensión de vocabulario (Facon y col., 1998). Téngase en cuenta que la práctica de usar el PPVT, un test de comprensión de vocabulario, como medición de la edad mental pondrá en desventaja sistemáticamente a los adolescentes con retraso mental frente a los controles con desarrollo normal, en otras mediciones de lenguaje y cognición (9,10,14,16).

El aprendizaje rápido para asociar palabras nuevas con objetos nuevos en la comprensión ("marcaje rápido" del vocabulario) es mejor cuando se proporcionan buenos prototipos de categorías de nuevos objetos (Mervis, 1990). La capacidad para emitir la palabra requiere normalmente mayor número de exposiciones para todos los individuos, en los niveles iniciales preoperativos de desarrollo (Chapman y col., 1990; Mervis y Bertrand, 1995). La adquisición de palabras en los estados internos es más lenta y más sujeta al contexto que en los controles de igual edad mental, lo que refleja un déficit en el lenguaje expresivo (Beeghly y Cicchetti, 1997). Si se analiza la identificación por sus nombres de fotos de familiares, por parte de adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down en comparación con controles emparejados por CI o por edad mental, se demuestra que no hay dificultad en la selección adecuada de palabras por parte de los primeros, ni en lo que se refiere a la precisión ni en lo que se refiere a velocidad (Marcell y col., 1998) (9,10,14,16).

### 3.3. Habilidades motoras orales

Sintetizando la investigación realizada sobre el desarrollo fonológico en los niños con síndrome de Down, Stoel-Gammon (1997) concluía: (1) los tipos de vocalización durante el periodo prelingüístico eran similares a los de los bebés con desarrollo normal (p. ej., Dodd, 1972; Smith y Oller, 1981), pero la transición del balbuceo al habla estaba significativamente retrasada (Smith, 1984); (2) los patrones de error fonológico persistían más tiempo en los niños con síndrome de Down (p. ej., Smith y Stoel-Gammon, 1983) y eran más variables (p. ej., Dodd, 1976), variabilidad que, a su vez, repercutía negativamente sobre la inteligibilidad (Stoel-Gammon, 1997); (3) con frecuencia los padres de los niños con síndrome de Down señalaban como fuente de preocupación la pobre inteligibilidad del habla debida a problemas de articulación (p. ej., Pueschel y Hopman, 1993; Kumin, 1994); (4) en personas con síndrome de Down se ha apreciado una mayor proporción de patrones atípicos de habla, en relación con las variaciones en la frecuencia fundamental, calidad de la voz, control de la velocidad y colocación del énfasis dentro de una frase (p. ej., Weinberg y Llatin, 1970; Pentz y Gilbert, 1983; Moran y Gilbert, 1986) (9,10,14,16).

La futura investigación sobre el desarrollo motor del habla habrá de centrarse en: (1) las causas de la variabilidad de la inteligibilidad; (2) los modelos que describan y expliquen las relaciones entre las diversas áreas motóricas (desarrollo motor grueso, motor fino y el habla), y (3) la relación entre el área motórica y la cognitiva (9,10,14,16).

### 3.4. Audición

Los déficit auditivos, tan corrientes en las personas con síndrome de Down, sólo explican el 2-4% de la variabilidad en la comprensión y producción, y algo más en la variabilidad de la inteligibilidad. La edad mental no verbal y la edad cronológica explican una buena parte de la varianza en la comprensión, lo que a su vez explica una proporción sustancial en la variación de la producción (Chapman, 1995). Marcell y Cohen (1992) también observan que la pérdida auditiva no era dato predictor de la comprensión o producción de frases, si bien iba asociada con el hecho de necesitar más tiempo para identificar las palabras habladas (9,10,14,16).

### 3.5. Organización cerebral del lenguaje

A la espera de los datos que puedan aportar los estudios con neuroimagen, se ha propuesto que las personas con síndrome de Down muestran una disociación peculiar entre la percepción del habla, realizada atípicamente en el hemisferio derecho, y la producción del habla, realizada en el izquierdo (Elliott y col., 1987). Los estudios sobre escucha dicótica (Elliott y Weeks, 1993) han mostrado la dominancia del hemisferio derecho en la percepción del habla; los estudios de asimetría bucal (el lado derecho se abre antes y en mayor grado al hablar que el izquierdo, en las personas con predominio derecho) han demostrado dominancia del hemisferio izquierdo en adultos con y sin síndrome de Down (Heath y Elliott, 1999). La alteración en la memoria verbal a corto plazo mostrada por las personas con síndrome de Down concordaría con este modelo, o con la sugerencia de Seung y Chapman (en prensa) de que la comprensión está normalmente acompañada por una activación anterógrada de las áreas motoras más tempranas, pero este proceso se daría en menor proporción en las personas con síndrome de Down que en los controles de similar edad mental (9,10,14,16).

### **4. Importancia de la evaluación de la discapacidad del síndrome Down.**

Como ha sido señalado por la OMS, el bienestar de los niños constituye una de las tareas más importantes de la sociedad. Las malas condiciones económicas existentes en muchos países, el hambre, la desnutrición, el desempleo, la falta de asistencia médica, son causa de altos niveles de mortalidad, morbilidad, y discapacidad (15).

Los indicadores de salud clásicos, basados en mortalidad, son poco sensibles para describir la evolución del estado de salud de la población, de ahí la formulación alternativa a las medidas habituales de morbilidad (incidencia y prevalencia), que incorpora éstas otras dimensiones (grado de discapacidad y duración), que consiste en medir las consecuencias no mortales (16).

La evaluación diagnóstica de la discapacidad de un niño con síndrome Down es básicamente clínica, mediante la anamnesis y el examen físico, con especial interés en el examen neuromotor clásico y la aplicación de *test* para determinar el grado de discapacidad intelectual. Son necesarios además determinados

instrumentos que ayudan en la evaluación del grado de limitación funcional motora, del nivel de discapacidad global y de las alteraciones asociadas (16).

Para efectuar una evaluación clínica objetiva, se requiere, por un lado, de escalas de medición confiables y valederas, y, por otro, escalas apropiadas de acuerdo con lo que deseamos medir, que permitan establecer una línea de base, antes de iniciar un tratamiento y para registrar el grado y la duración de la respuesta a dicho tratamiento (14-16).

En medicina clínica, la metodología clásica para definir la efectividad de un procedimiento es el estudio controlado y aleatorio (17).

Varios métodos estandarizados se han utilizado para investigar distintos aspectos de la discapacidad infantil (17).

El profesional que atiende a niños con discapacidad, debe conocer los diferentes test internacionales de valoración que existen en la actualidad, con el objetivo de identificar cuantitativa y cualitativamente la capacidad motriz y psicomotriz del niño tales como (16-21):

- Alberta Infant Motor Scale (AIMS).
- Home Observation for Measurement of the Environment (HOME) (Caldwell 1984).
- Movement Assessment of Infant (MAI) (Chandler 1980).
- Test of Infant Motor Performance (TIMP) (Campbell 1993).
- Escala de valoración de la conducta neonatal (Neonatal Behavioral Assessment Scale – NBAS- Brazelton 1973).
- Currículum Carolina para preescolares con necesidades especiales (Jonson-Martin, Jens, Attermeier y Hacker, 1991).
- Gross Motor Function Measure (GMFM) (Rosenbaum 1990).
- Peabody Development Motor Scales (PDMS) (1983).

Las escalas motrices y pruebas funcionales sirven para observar y registrar el nivel de desarrollo de los niños en relación con la edad cronológica; permiten identificar las limitaciones funcionales e identificar el posible déficit que requiere un programa terapéutico (16).

Se han desarrollado múltiples escalas evaluativas; algunas valoran el movimiento espontáneo mientras que otras valoran actividades específicas y otras están diseñadas para la valoración de los niños con discapacidad; por lo que resultan útiles para hacer diagnóstico y para la evaluación periódica de los niños incorporados a la terapia (21).

La parte inicial de la valoración comprende el registro de datos referentes a la historia pre-peri y postnatal de los niños, así como los antecedentes familiares. El neurólogo es quien inicialmente debe establecer el diagnóstico planteando los síntomas neurológicos existentes. En la valoración de la función motora de las extremidades superiores pueden ser de gran ayuda la Escala de la Función Motora Bimanual y el Sistema de Clasificación de Habilidad Manual, Desarrollados recientemente (17,21).

El profesional que atiende a niños con discapacidad debe conocer los diferentes *test* internacionales de valoración que existen en la actualidad, con el objetivo de identificar cuantitativa y cualitativamente la capacidad motriz y psicomotriz del niño a continuación se hace referencia a los más utilizados por los profesionales de diferentes especialidades que atienden pacientes pediátricos con discapacidad (17,21).

El proceso de valoración es complejo que determina las capacidades o déficit del niño involucrando todas las áreas del desarrollo por lo que debe tener un enfoque interdisciplinario

Las escalas de Bayley del desarrollo infantil, en cualesquiera de sus dos ediciones, han sido ampliamente usadas con propósitos discriminativos en programas de seguimiento de niños con riesgo neurológico, pero para la evaluación de los cambios en la evolución de los niños con PC, solamente 2 instrumentos de 17 encontrados en la literatura en una revisión realizada por Ketelaar reunieron los criterios de confiabilidad y validez. Son estos la Medida de la Función Motora Gruesa, y el Inventario de Evaluación Pediátrica de Discapacidad (PEDI), el cual sirve de complemento al anterior al evaluar el comportamiento funcional en niños con discapacidades. En la valoración de la función motora de las extremidades superiores pueden ser de gran ayuda la Escala de la Función Motora Bimanual y el Sistema de Clasificación de Habilidad Manual, desarrollados recientemente (20)

El examen neuromotor clásico muestra por lo general una anormalidad definida en cualquiera de las siguientes áreas:

Tono muscular: hipertonía o hipotonía, o una combinación de ambas, a nivel de eje o de miembros.

Movimiento y postura: puede haber espasticidad o movimientos extra piramidales (discinéticos) del tipo coreotetósico o distónico.

Coordinación: pueden presentarse signos de ataxia.

Reflejos osteotendinosos: por lo general hay hiperreflexia con clono sostenido o persistente, particularmente en la forma espástica.

Reflejos del desarrollo (primitivos y de protección): puede haber ausencia, persistencia anormal u otras aberraciones de estos.

Con el objetivo de lograr consistencia en la evaluación es necesario apoyarse en algunos de los instrumentos desarrollados para la valoración del desarrollo psicomotor en edades tempranas, tomando siempre en consideración el propósito de la prueba, su valor predictivo, sensibilidad, especificidad y validez, puesto que la no observancia de estos aspectos puede llevarnos a errores de interpretación (16).

#### 4.1. Importancia y aplicaciones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.

Desde su aprobación en el 2001 el modelo de la CIF y los instrumentos desarrollados a partir de ella se han utilizado en diferentes ámbitos de la medicina y su aplicación clínica es prometedora (12).

Esta clasificación ha sido utilizada en varias disciplinas como lo recogen en sus investigaciones diversos autores (15,16). Ha sido empleada como herramienta estadística para los estudios y encuestas poblacionales de Salud, así como para el registro de datos y manejo de información ya disponible; como herramienta de investigación para la evaluación de resultados, calidad de vida y factores ambientales, como herramienta clínica para la valoración de necesidades, para la estandarización y planificación de tratamientos de enfermedades, y en la evaluación de los resultados; como herramienta de política social en la planificación de sistemas de seguridad social, sistema de

compensación y para diseñar e implantar políticas sociales, y como herramienta educativa para la toma de conciencia de la sociedad respecto al fenómeno de la discapacidad (16).

La CIF, pertenece a la familia de clasificaciones internacionales desarrolladas por la OMS y fue desarrollada en respuesta a la necesidad de usar una versión de CIF universal para niños y jóvenes, que pudiese ser aplicable en salud, educación y escenarios sociales. Sin embargo, la versión para niños y jóvenes tiene en cuenta que las manifestaciones de la discapacidad y las condiciones de salud en los niños, adolescentes y jóvenes difieren de la naturaleza, intensidad e impacto de la discapacidad cuando ésta se presenta en los adultos. Estas diferencias se tomaron en cuenta, haciendo que el contenido sea sensible a los cambios asociados con el desarrollo y abarque las características de diferentes ambientes y grupos de edad (11,15).

La CIF es una clasificación de salud y estados relacionados con la salud, tal como el caso de la discapacidad. Esta surge evidenciando que a diferencia de lo que ocurre en la vida adulta, la vida de los niños y los jóvenes se caracteriza por un crecimiento rápido y cambios significativos en el desarrollo físico, social y psicológico. Además, se presentan cambios generados por la naturaleza y complejidad del ambiente de los niños a través de la infancia, niñez temprana, niñez media, adolescencia y juventud. Cada uno de estos cambios se asocia con su crecimiento, participación social e independencia (11,15).

La CIF puede ser usada por varias disciplinas y diferentes sectores, esto incluye a clínicos, educadores, administradores, investigadores, constructores de política y familias, para documentar las características de niños y jóvenes que son importantes en la promoción de su crecimiento, salud y desarrollo. Sus objetivos específicos pueden resumirse en (11,15):

- Proporcionar una base científica para el estudio y la comprensión de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes.
- Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre diferentes actores en diferentes escenarios, tales como profesionales de la salud,

investigadores, profesionales de la educación, diseñadores de políticas y población general, incluyendo a las personas en situación de discapacidad.

- Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo, en este caso en la población de niños y jóvenes.
- Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información de salud o incluso de educación.

Una interesante aplicación como herramienta estadística en la recogida y registros de datos, fue el primer *Estudio Nacional de la Discapacidad* realizada por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y el Instituto Nacional de Estadística (INE) que es semejante a otras experiencias internacionales (18). Este estudio toma una radiografía de la discapacidad en Chile en un estudio poblacional.

Otra aplicación estadística del empleo de esta clasificación es la codificación de encuestas y registros de uso clínico facilitando su incorporación al sistema de registro computacional, permitiendo conservar información en campos por separado respecto a diferentes aspectos de las enfermedades especialmente la relacionada al status funcional del paciente (14).

Al comparar la codificación mediante la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud y escalas de evaluación, especialmente con lo relacionado a los ámbitos de desempeño y participación se observa que la codificación logra reflejar las escalas en forma consistente. Sin embargo, los códigos no se restringen a un solo ámbito, sino que se reflejan en forma difusa en la clasificación, probablemente por el espíritu que la inspira, en que no se den sistemas enlazados y que la participación no puede ser explicada por uno o dos factores aislados (20).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud ha tenido una notable aceptación en algunos campos de la Medicina, como la Rehabilitación, ámbito en el que el modelo biopsico-social no es nuevo (18).

También en la Rehabilitación Psico-social el modelo de esta clasificación es el marco idóneo para la evaluación y descripción de cada una de las áreas y

procesos implicados en la Rehabilitación de Enfermedades Mentales Crónicas (21,22).

En la Rehabilitación Clínica ha sido aplicada para la identificación de los problemas por parte del equipo de Rehabilitación y la definición de las necesidades por parte del paciente, determinando los factores contextuales que pueden facilitar e inhibir el proceso, definir los objetivos y las áreas en que se centrará el trabajo, establecer los mecanismos de evaluación y cuantificación para finalmente planear, implementar y coordinar la intervención. En este sentido se han utilizado los formularios llamados RPS (*Rehabilitation Problems Solving*) del que existen diferentes versiones basadas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (14).

Respecto a su aplicación clínica se han publicado amplias revisiones de bibliografía, en las que se señalan distintas áreas donde la Clasificación ha mostrado su utilidad (trabajo de enfermería, terapia ocupacional, rehabilitación del trastorno del habla y del lenguaje), en las cuales se destaca el acuerdo generalizado de los diversos especialistas sobre la utilidad de esta Clasificación en su trabajo clínico diario (22-24).

En el ámbito de la Neurología la clasificación ha sido utilizada y ha permitido un lenguaje común entre el equipo de rehabilitación y el paciente, para describir el funcionamiento y la salud de éste con condiciones neurológicas después del dolor agudo precoz con facilidad de rehabilitación e identificar los problemas más comunes, así como evaluar el nivel de actividad y participación comprometido usando ésta, como demuestran los autores en su investigación (25).

Este estudio fue un primer paso hacia el desarrollo de los conjuntos básicos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud a pacientes con condiciones Neurológicas (25).

Investigaciones como la del Dr. Garrido (26), utiliza esta clasificación para elaborar un perfil de ayuda a los pacientes con discapacidad aplicando la CIF en los dominios actividad y participación para describir la discapacidad como

registro de estadística para determinar las demandas de ayuda en estos pacientes.

DN Goldstein y colaboradores demuestran en su trabajo cómo esta Clasificación puede guiar el razonamiento clínico relacionado a reforzar la participación en las actividades deseadas para niños con Discapacidad y ayudan a que los Terapistas Físicos Pediátricos enfoquen sus evaluaciones e intervenciones (27).

Otros trabajos (28,29) plasman cómo la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud puede ser adaptada para describir las consecuencias de los trastornos de la voz utilizando los componentes funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación y factores contextuales como herramienta para tratamientos de la voz.

El uso de esta clasificación en niños con deficiencias del lenguaje u otros trastornos que limitan su habilidad, restringiendo su participación, describiendo la magnitud de la discapacidad se evidencian en estudios realizados por otros autores (30).

Se han realizado investigaciones donde se han comparado seis instrumentos comúnmente utilizados en la evaluación del funcionamiento y la calidad de vida (entre ellos el SF 36) con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud y se ha confirmado la utilidad y posibilidad de comparar la información obtenida con esta clasificación y la aportada por dichos instrumentos (30).

En la evaluación de la dependencia, por ejemplo, se dispone de varias escalas e índices, como la medida de independencia funcional o el índice de Barthel cuya utilización es frecuente, tanto en la práctica clínica, como en los estudios estadísticos (31).

En España, el IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales) (32) ha publicado un informe donde tras comparar la CIF con 21 escalas comúnmente utilizadas en el ámbito socio sanitario para la evaluación de la dependencia (grado de limitación en la actividad y restricciones en la participación, se señala

que el grado de equivalencia entre las diversas escalas y la CIF es alto, resaltando la utilidad de la CIF para la evaluación del grado de dependencia.

El Grupo de Investigación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud del Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud en la Universidad de LUDWIN-MAXIMILIAM, de Múnich junto al Grupo Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminologías (CAS) de la Organización Mundial de la Salud ha desarrollado conjuntos básicos o core sets específicos para doce trastornos médicos responsables de una alta carga global por enfermedad (32).

Otros estudios (33-35) elaboran un conjunto básico de ítems basados en esta clasificación siguiendo criterios del comité de expertos teniendo en cuenta estudios preliminares y en el ejercicio *DELPHI* para identificar las categorías más importantes para la evaluación de los trastornos del lenguaje.

Disciplinas tales como la Epidemiología que tiene por objeto de estudio la frecuencia y distribución de los fenómenos relacionados con la salud poblacional, así como la descripción de procesos que explican y determinan dichos fenómenos, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud ofrecen instrumentos que tiene el propósito no solo aportar conocimientos, sino sobre todo de fundamentar las respuestas sociales en la salud. Una vez que conocemos la situación de salud, se implementan políticas sanitarias a fin de lograr que la asignación de recursos sea racional desde la perspectiva de la ética y de la eficacia social, como lo corroboran diversos estudios (36).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud ha despertado gran interés por su potencial aplicación en los Servicios de Rehabilitación y en la investigación. Se ha expresado el gran interés por sus usuarios y la evidencia creciente que su armazón conceptual es consistente con la comprensión del Funcionamiento para los profesionales y para las personas con invalidez (15,37).

Dentro de la Pediatría y en terapia física, el modelo de la discapacidad ha demostrado ser útil para delinear las consecuencias de la enfermedad y lesión. Esta perspectiva proporciona una actualización en el idioma cambiante del

impedimento, y formula algunos desafíos que necesitan ser dirigidos para lograr un idioma universal de la discapacidad que puede usarse con fines investigativos en la Terapia Física y en las intervenciones clínicas (38).

La estructura de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud tiene el potencial de volverse una norma para el idioma de la Discapacidad y proporciona un lenguaje común internacional en el campo de la rehabilitación con el potencial de facilitar la comunicación, estimular la investigación interdisciplinaria, mejorar el cuidado clínico y finalmente informar bien la política de salud y dirección (38).

Identificar los factores que impactan la participación en la actividad/rehabilitación física entre las personas con discapacidad constituye una herramienta útil que contribuye a la uniformidad de la terminología internacionalmente aceptada, aporta una armazón conceptual para la información, y es pertinente a las consecuencias a largo plazo de la invalidez (39).

Hay muchas posibles aplicaciones, como se ha manifestado anteriormente, y se han comenzado muchos proyectos para el uso en la política, cuidado del paciente, documentación, comunicación e investigación que no solo reflejan la importancia y el potencial empleo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, sino también en el trabajo práctico con los pacientes. Es una Clasificación multiuso diseñada para servir en varias disciplinas y sectores diferentes (39).

En el campo de la enfermería este nuevo clasificador ha sido empleado debido a su reconocida interacción de la persona y del medio ambiente en la salud y la discapacidad, como un marco conceptual provechoso para la educación en la enfermería, la práctica y la investigación. Tiene un potencial para expandir el pensamiento de las enfermeras y la práctica para incrementar los conocimientos de las dimensiones de la discapacidad en lo social, político y cultural.

En el año 2004 es creada la CIF-NA (niños y adolescentes) en respuesta a los requerimientos de la OMS adaptando la CIF para un uso universal en la salud, educación y sectores sociales para niños y adolescentes. Un grupo específico

trabajó entre el 2002 y el 2004 en series de actividades del desarrollo y ensayos de campo. La versión de la CIF-NA es consistente con la organización y estructura con la clásica versión de la CIF (2001) pero el contenido fue expandido para cubrir los aspectos esenciales del funcionamiento ambiente de desarrollo durante la infancia, enfatizando la interacción con el ambiente que es esencial en el desarrollo de los niños, especialmente en los primeros años (15,38,39).

Esta versión también facilita la continuidad de la documentación, por ejemplo: en las transiciones de servicios de niños a adultos, etc.

El ambiente del niño cambia dramáticamente a través de las etapas de la niñez e influye al niño a través de la estimulación y la información (*feedback*).

La versión preliminar fue publicada en el 2004 y la versión final se publicó en el 2005 (40).

A modo de conclusión la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud ha tenido una buena aceptación en diversos campos de la medicina, donde los resultados de su aplicación han sido muy positivos y de gran interés, particularmente para evaluar el nivel de actividad y participación a los niños con discapacidad, los cuales ven reducidas sus capacidades, permitiendo trazar estrategias que disminuyan el impacto negativo de las mismas (38-43).

El éxito de la aplicación en diferentes especialidades médicas dependerá no solo de su aceptación por parte de los profesionales de la salud como herramienta que describe, clasifica y evalúa el funcionamiento de los individuos desde un lenguaje común, sino también de su compatibilidad con otras medidas de evaluación empleadas (42).

Disponer en la consulta de enfermedades crónicas no trasmisibles del municipio de Ciego de Ávila de un instrumento basado en este nuevo clasificador permitirá en primer lugar, brindar un esquema de codificación que serviría de registro estadístico para la discapacidad, útil para recoger datos del funcionamiento humano en distintos ámbitos (educativo, clínico, población general).

En segundo lugar, es un método de evaluación que permite la valoración integral de las personas afectadas por síndrome Down, describiendo la consecuencia de la enfermedad, expresado en las limitaciones para la actividad y las restricciones en la participación que éstas determinan y que en gran medida pueden ser neutralizadas mediante la implementación de programas de tratamientos encaminados a observar el comportamiento de la discapacidad y sus tendencias, así como a desarrollar estrategias para prevenir, de modo que se contribuya a mejorar la calidad de vida de los mismos.

## **METODOLOGÍA**

Se realizó una investigación descriptiva de corte transversal con el objetivo de describir las esferas de funcionalidad mediante la escala de clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) en niños síndrome Down del municipio de Ciego de Ávila, desde mayo de 2015 a enero 2016.

### **Universo y muestra**

El universo de estudio quedó conformado por 35 niños con edades comprendidas entre 6 y 18 años con diagnóstico de síndrome Down pertenecientes la consulta pediátrica de enfermedades crónicas no trasmisibles del municipio de Ciego de Ávila, en el periodo antes comprendido. La muestra quedó conformada por los 35 niños con síndrome Down por cumplir con los criterios de inclusión.

### **Criterios de inclusión:**

1. Niños de edad de ambos sexos cuyos padres firmen el acta de participación en el estudio a través de la firma del consentimiento informado (ver anexo I).
2. Niños que residan en el municipio de Ciego de Ávila.

### **Criterios de exclusión:**

1. Niños que presenten irregularidad de asistencia a la consulta.

### **Criterios de salida:**

2. Fallecimiento del paciente.
3. Cambio de domicilio a un territorio fuera del municipio Ciego de Ávila.

**Objeto de estudio:** Las limitaciones para la actividad y las restricciones en la participación de los niños con síndrome Down atendidos en la consulta de enfermedades crónicas no trasmisibles del municipio Ciego de Ávila.

**Campo de estudio:** El de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud en los dominios actividad y participación.

En el ámbito teórico se emplean los siguientes métodos:

- Análisis y síntesis, inducción – deducción estos se emplean durante todo el proceso de la investigación.
- Histórico – lógico para conocer del objeto de estudio sus antecedentes, estado actual y poder realizar predicciones sobre su desempeño futuro.
- Modelación matemática, partiendo de la definición de las variables mediante la aplicación de instrumentos de recolección de datos determinantes para valorar las características de la muestra.
- Hermenéutico para realizar la interpretación de algunos datos cualitativos que intervienen en la investigación.
- Enfoque sistémico que permite conocer los elementos integradores, sus relaciones funcionales, propiedades y jerarquización.

Se emplearon métodos del nivel empírico como la observación, entrevistas, y revisión de documentos.

Los métodos son empleados para la recolección, organización, tabulación, presentación y análisis de los datos obtenidos.

Como aspectos novedosos de la investigación se destacan:

- Se fundamentan los criterios prácticos que posibilitan dar una prioridad de atención precoz al problema, mediante la generalización y aplicación del CIF (ver anexo II) en el municipio de Ciego de Ávila. Este estudio tenía como antecedente la aplicación y validación de la escala CIF en el año 2009, específicamente en los dominios actividad y participación, que eran los dominios de interés a los efectos del estudio. Por tal razón se realizó el diseño de un instrumento para la evaluación de estos pacientes en los dominios de actividad propuestos en la presente investigación, el cual fue validado satisfactoriamente por un Equipo Multidisciplinario de la Dirección Municipal de Salud de Ciego de Ávila.
- La CIF tiene como objetivos proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes; brindar un lenguaje unificado y

estandarizado, un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”.

- De los resultados de la generalización de esta estrategia se derivan una serie de impactos sobre los principales indicadores de salud referentes a la especialidad de Pediatría y MGI en particular y a los indicadores de la salud pública cubana en general.

### **Métodos empleados y actividades desarrolladas.**

Para dar salida a los objetivos propuestos fue necesario diseñar una adecuación de Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) para niños con síndrome Down a partir de una selección de ítems (Core set) de los dominios de actividad cognitiva, validismo, lenguaje, sensorial y sueño; para esto se utilizó el método de selección expertos, por ser uno de los más utilizados a la hora de determinar la factibilidad de un modelo, brindando la posibilidad a través de especialistas conocedores de la materia de perfeccionar o enriquecer la propuesta.

La presente investigación propuesta se desarrolló en tres etapas:

En la realización de esta investigación se pueden distinguir tres etapas perfectamente delimitadas, y que son:

- Primera Etapa: de carácter exploratorio, se realizó un estudio de campo como resultado del cual fueron visitados en sus casas y consultas todos los niños, con edades comprendidas entre 5 y 18 años con diagnóstico de síndrome Down en el municipio de Ciego de Ávila, que se encontraban dispensarizados (100%) y remitidos a la consulta de enfermedades crónicas pediátricas a los que cumplían con los criterios de inclusión diseñados para la investigación, a los cuales se les aplicó el estándar “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (CIF) propuesto por la OMS, con el objetivo evaluar el grado de discapacidad según los dominios de actividad antes propuestos. El trabajo de campo fue liderado por un equipo a tiempo completo, conformado al efecto, y que estuvo integrado, por 5 especialistas. Como en otros estudios de campo, se requirió el apoyo y la colaboración de otras muchas instituciones de salud y personas.

- Segunda Etapa: Aplicación de los instrumentos diseñados para evaluar los criterios seleccionados. Determinación de las desviaciones existentes en relación con los estándares preestablecidos. Clasificación de las desviaciones encontradas en los niños.
- Tercera Etapa: Para dar salida a los objetivos de la investigación se utilizaron los métodos e instrumentos diseñados y seleccionados para la evaluación del mencionado programa en el área de salud seleccionada al efecto. A continuación se estructuró la presente investigación desde una perspectiva descriptiva. Se procesaron estadísticamente los datos obtenidos buscando generalizar la información que describe el funcionamiento de los niños síndrome Down. Por último se procedió al análisis de los resultados dando salida a los objetivos a través de las conclusiones y recomendaciones.

La presente investigación permitió caracterizar la calidad científica técnica de la atención que se ofrece a pacientes pediátricos con síndrome Down. Después de diseñada la guía metodológica fue llevada a criterio de expertos y resultó aprobada.

#### **Procesamiento estadístico:**

Se elaboró un fichero de datos con la utilización del programa Microsoft Excel. Se emplearon métodos de estadísticas descriptivas, de distribución de frecuencias absolutas y relativas.

Los resultados obtenidos se presentaron en tablas diseñadas al efecto, en las que se resumió la información con el fin de abordar cada objetivo específico planteado; se realizó posteriormente un análisis del fenómeno estudiado, que permitió, a través del proceso de síntesis y generalización, arribar a conclusiones.

## Definición operacional de las variables.

Variable	Tipo	Operacionalización		Indicador
		Escala	Descripción	
Edad	Cuantitativa continua	6-9 años. 9-12 años 12-15 años 15-18 años	Según años cumplidos	Número y porcentaje según grupos de edades
Sexo	Cualitativa nominal dicotómica	Masculino Femenino	Según género y sexo que corresponda.	Número y porcentaje según grupos de edades
Estado de conciencia	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Nivel del estado de vigilia.	Número y porcentaje según grupos de edades
Orientación	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Orientarse en el tiempo, espacio y persona.	Número y porcentaje según grupos de edades
Relaciones biopsicosociales	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Respeto y afecto en las relaciones. Mostrar y responder a la consideración y a la estima, de manera adecuada para el contexto y el entorno biopsico-sociales. Saludar del modo habitual, e introducir un tema de conversación o preguntar algo.	Número y porcentaje según grupos de edades
Sueño	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Según habilidad para conciliar y mantener el sueño o trastornos del mismo, hábitos de sueño incorrectos o aumento de la necesidad del mismo	Número y porcentaje según grupos de edades
Atención	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave.	Capacidad receptora de estímulos antes los órganos de los sentidos, mantener la atención ante	Número y porcentaje según grupos de edades

		Problema completo.	determinado estímulo cognoscitivo, fácil distractibilidad o hiper-concentración anormal en determinado suceso.	
Memoria	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Fijar, almacenar y evocar experiencias remotas y recientes, trastornos de la misma como amnesia, hipertrofia	Número y porcentaje según grupos de edades
Psicomotricidad	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Capacidad de auto dirigirse, de llevar a cabo acciones de la vida diaria, de planificar y ejecutar tareas.	Número y porcentaje según grupos de edades
Percepción	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Comprender el estímulo real en un momento determinado, percibir el entorno tal cual es, entender situaciones especiales, reaccionar ante un estímulo sensorial, determinar características externas de objetos y fenómenos.	Número y porcentaje según grupos de edades
Pensamiento	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Originar ideas teniendo como punto de partida los estímulos reales sobre el sujeto, siguiendo una idea directriz sin desviaciones hasta alcanzar su objetivo.	Número y porcentaje según grupos de edades
Lenguaje	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Fluidez, calidad, claridad y velocidad del lenguaje, iniciar un diálogo o intercambio de ideas, introducir un tema de conversación o preguntar algo.	Número y porcentaje según grupos de edades
Cálculo	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave.	Realizar operaciones matemáticas simples o complejas en correspondencia del nivel educacional	Número y porcentaje según grupos de edades

		Problema completo.	alcanzado como sumar, restar, multiplicar, dividir, de forma escrita o mental, resolver problemas matemáticos.	
Ver	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Percibir estímulos visuales dentro y fuera del campo visual, identificación de colores, figuras, tamaño.	Número y porcentaje según grupos de edades
Oír	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Según si percibe estímulos auditivos e identificarlos, de diferentes intensidades, oír el sonido del reloj, el llamado.	Número y porcentaje según grupos de edades
Gusto	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Según si percibe sabores básicos (amargo, salado, dulce, ácido).	Número y porcentaje según grupos de edades
Olfato	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Según si percibe olores fuertes, suaves, identificar los mismos.	Número y porcentaje según grupos de edades
Tacto	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Identificar objetos mediante la sensación táctil, determinar su peso, tamaño, material.	Número y porcentaje según grupos de edades
Dolor	Cualitativa ordinal	No hay problema. Problema ligero. Problema moderado. Problema grave. Problema completo.	Reaccionar ante un estímulo doloroso, de distinta magnitud, al frío, al calor.	Número y porcentaje según grupos de edades

### **Aspectos éticos**

Este estudio de intervención se realizó en correspondencia con las regulaciones establecidas en la declaración de Helsinki (Somerset West, República de Sudáfrica; octubre de 1996).

Se pidió a todos los padres seleccionados su consentimiento para participar en el estudio. Se explicó el carácter voluntario, se insistió en el carácter confidencial de los datos y el manejo anónimo de los participantes, con el uso de códigos de identificación. La autonomía se mantuvo desde la decisión individual de participar o no en la investigación, por lo que cada padre o tutor leyó, en presencia del investigador, la información necesaria y oportuna sobre el estudio, para posteriormente ambos firmar el acta de consentimiento informado.

Se sostuvo una interacción justa y benéfica con los pacientes. Siguiendo de esta forma los principios de Autonomía, Beneficencia, No Maleficencia y Justicia.

## ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Tabla 1. Pacientes según edad y sexo. Ciego de Ávila. 2016.

Edad	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino			
	No.	%	No.	%	No.	%
De 6 a 9 años	3	15,0	4	26,7	7	20,0
De 10 a 12 años	6	30,0	4	26,7	10	28,6
de 13 a 15 años	4	20,0	2	13,3	6	17,1
De 16 a 18 años	7	35,0	5	33,3	12	34,3
Total	20	100,0	15	100,0	35	100,0

La tabla 1 muestra la distribución de pacientes según las edades agrupadas en rangos y el sexo biológico de pertenencia.

Del total de 35 pacientes, 20 de ellos pertenecían al sexo masculino y 15 al femenino. El grupo de edades más representado resultó el de 16 a 18 años, con 12 pacientes para un 34,3% del total y distribuciones porcentuales muy semejantes entre los sexos, con 7 de ellos en el masculino para el 35,0% de estos y 5 entre las féminas que representaron el 33,3% de ellas.

En orden de frecuencia le siguió el grupo de edades de 10 a 12 años con 10 pacientes para el 28,6% del total y los menos representados resultaron el grupo de 6 a 9 años con 7 pacientes (20,0%) y el de 13 a 15 años con 6 (17,1%).

Tabla 2. Pacientes según validismo. Ciego de Ávila. 2016.

Validismo	Categorías	No.	%
Estado de conciencia	No hay problema	35	100,0
Orientación	No hay problema	18	51,4
	Problema ligero	13	37,1
	Problema moderado	4	11,4
Relaciones biopsicosociales	No hay problema	22	62,9
	Problema ligero	12	34,3
	Problema moderado	1	2,9

La tabla 2 muestra la distribución de pacientes según diferentes aspectos aunados con la denominación de validismo, entre los que se analizan el estado de conciencia, la orientación y las relaciones biopsicosociales.

En la variable estado de conciencia, no se presentaron ningún tipo de problemas, y los 35 pacientes presentaron un adecuado estado para el 100% de la muestra.

Al analizar la variable orientación, se pudo observar que 18 pacientes no presentaban problemas de orientación, para el 51,4% del total, mientras que 13 de ellos presentaban problemas ligeros (37.1%) y 4 presentaban problemas moderados representando el 11,4% del total para esta variable.

Las relaciones psicosociales se presentaron sin alteraciones en 22 pacientes para el 62,9% del total, mientras que 12 de ellos presentaban problemas ligeros (34,3%) y solo 1 (2,9%), era identificado con problemas moderados en este aspecto.

Los informes Vineland aportados por los padres revelan que las habilidades en la comunicación se encuentran retrasadas si se comparan con las habilidades sociales y de la vida diaria, y que a partir de los 24 meses el lenguaje expresivo es significativamente más débil que el receptivo (9,10,14,16).

Tabla 3. Pacientes según esfera cognitiva. Ciego de Ávila. 2016.

Esfera cognitiva	Categorías	No.	%
Atención	No hay problema	23	65,7
	Problema ligero	12	34,3
Memoria	No hay problema	18	51,4
	Problema ligero	14	40,0
	Problema moderado	3	8,6
Psicomotricidad	No hay problema	16	45,7
	Problema ligero	16	45,7
	Problema moderado	3	8,6
Percepción	No hay problema	19	54,3
	Problema ligero	12	34,3
	Problema moderado	4	11,4
Pensamiento	No hay problema	19	54,3
	Problema ligero	14	40,0
	Problema moderado	2	5,7
Cálculo	No hay problema	15	42,9
	Problema ligero	13	37,1
	Problema moderado	5	14,3
	Problema grave	2	5,7

La tabla 3 muestra la distribución de pacientes según diferentes aspectos de la esfera cognitiva relacionados a la atención, memoria, psicomotricidad, percepción, pensamiento y cálculo.

Se pudo observar que la atención no presentó alteraciones evidentes en 23 de los pacientes para un 65,7% del total mientras los otros 12 pacientes (34,3%) presentaban ligeros problemas al examinar la misma.

Un total de 18 participantes indicaron buenos resultados al evaluar su capacidad de memoria para el 51,4%, mientras que 14 de ellos presentaban problemas ligeros (40,0%) y solo 3 eran reportados con problemas moderados (8,3%).

Al evaluar la psicomotricidad, se detectaron 16 pacientes (45,7%) sin alteraciones de la misma, además de igual cantidad, con problemas ligeros y solo 3 de ellos con problemas considerados moderados para un 8,6% del total.

La percepción se observó sin problemas en 19 pacientes para un 54,3%, se observaron problemas ligeros en 12 de ellos representando el 34,3% y problemas moderados en 4 pacientes para un 11,4%.

La evaluación del pensamiento presentó 19 pacientes con ausencia de problemas identificables para un 54,3% del total, además de observar 14 pacientes con problemas ligeros (40,0%) y 2 de ellos con problemas moderados para un 5,7%.

Un total de 15 pacientes no presentaron problemas en la evaluación del cálculo, para un 42,9%, mientras que 13 de ellos eran reportados con problemas ligeros (37,1%), 5 con problemas moderados y esta variable resultó la única en la que se identificaron pacientes en la categoría de problemas graves con 2 de ellos para el 5,7%.

En un estudio comparado con el síndrome de Williams (Wang y Williams, 1994) ha revelado la doble disociación de la memoria a corto plazo, verbal y visual. Los adolescentes con síndrome de Down muestran mejor memoria visual y peor memoria verbal a corto plazo, si se compara con su propia ejecución de otras tareas, la memoria auditiva verbal a corto plazo está alterada de forma significativa, en un nivel normativo que es típico de un déficit en el lenguaje expresivo. Dentro de las tareas visuoespaciales, las que marcan la memoria secuencial a corto plazo muestran índices más lentos de desarrollo con la edad entre los 5 y 20 años. También se han demostrado problemas en la memoria a largo plazo, especialmente la referida a la información explícita. El hecho de que aparezcan tempranamente anomalías neuroanatómicas apunta a una alteración del neurodesarrollo como determinante principal de la discapacidad intelectual en el síndrome de Down. (9,10,14,16).

Tabla 4. Pacientes según esfera sensorial. Ciego de Ávila. 2016.

Esfera sensorial	Categorías	No.	%
Ver	No hay problema	22	62,9
	Problema ligero	13	37,1
Oír	No hay problema	22	62,9
	Problema ligero	13	37,1
Dolor	No hay problema	25	71,4
	Problema ligero	10	28,6
Gusto	No hay problema	9	25,7
	Problema ligero	18	51,4
	Problema moderado	8	22,9
Olfato	No hay problema	19	54,3
	Problema ligero	12	34,3
	Problema moderado	4	11,4
Tacto	No hay problema	9	25,7
	Problema ligero	19	54,3
	Problema moderado	7	20,0

La tabla 4 muestra la distribución de pacientes según diferentes variables de la esfera sensorial.

En las variables evaluadas como: ver, oír y dolor, solo se reportaron problemas ligeros en 13 pacientes para las dos primeras y 10 de ellos para la tercera, correspondientes a un 37,1% y 28,6% respectivamente, mientras se presentaban sin alteraciones evidentes 22 pacientes para las primeras (62,9%) y 25 en la categoría de dolor (71,4%).

Al evaluar el gusto se reportaron 9 pacientes sin problemas para un 25,7%, 18 con problema ligero que representaron el 51,4% y 8 de ellos con problemas moderados (22,9%).

Un total de 19 pacientes se presentaron sin problemas en la evaluación del olfato representando el 54,3% del total, mientras 12 presentaban problemas ligeros (34,3%) y solo 4 de ellos problemas moderados para esta variable con el 11,4% del total.

Solo 9 pacientes presentaron ausencia de problemas identificables a la evaluación del tacto para un bajo 25,7%, mientras que 19 eran identificados con problemas ligeros (54,3%) y 7 con problemas moderados.

En un estudio realizado sobre potenciales cerebrales evocados por eventos visuales en bebés de hasta 6 meses de edad con síndrome de Down se apreció un retraso en el desarrollo de los procesos inhibitorios que normalmente tienen lugar en el curso de tareas visuales prolongadas. Los déficit auditivos, tan corrientes en las personas con síndrome de Down, sólo explican el 2-4% de la variabilidad en la comprensión y producción, y algo más en la variabilidad de la inteligibilidad. Algunos autores refieren que la pérdida auditiva no es dato predictor de la comprensión o producción de frases, si bien va asociada con el hecho de necesitar más tiempo para identificar las palabras habladas (9,10,14,16).

Tabla 5. Pacientes según sueño y lenguaje. Ciego de Ávila. 2016.

Sueño y lenguaje	Categorías	No.	%
Sueño	No hay problema	23	65,7
	Problema ligero	12	34,3
Lenguaje	No hay problema	18	51,4
	Problema ligero	14	40,0
	Problema moderado	3	8,6

La tabla 5 muestra la distribución de pacientes según las variables de sueño y lenguaje y sus categorías evaluadas por problemas identificados con las mismas.

En la evaluación del sueño, 23 pacientes no presentaron problemas identificables para un 65,7% del total, mientras que 12 de ellos presentaban problemas ligeros para un 34,3%.

Los pacientes sin alteraciones evidentes en el lenguaje resultaron 18 para un 51,4%, siendo identificados problemas ligeros en 14 de ellos (40,0%), mientras que solo 3, eran observados con problemas moderados.

Recientes investigaciones sobre el desarrollo del lenguaje en niños y adolescentes con síndrome de Down demuestra la existencia de un trastorno específico en el lenguaje expresivo en las personas con síndrome de Down. El desarrollo del lenguaje, tanto en lo que se refiere a la comprensión como a la producción, continúa a lo largo de la adolescencia y primera etapa de la adultez, abriéndose una divergencia creciente entre comprensión y producción y, dentro de estos procesos, entre vocabulario y sintaxis. Tienden también a omitir verbos (9,10,14,16).

Es necesario destacar que proveer herramientas que permitan un mayor conocimiento de las necesidades de la población en situación de discapacidad, en este caso intelectual, tales como los sistemas de clasificación de necesidades, se facilitará el trabajo de formular una políticas más claras, intersectoriales, articuladas, coherentes y realizables, formuladas desde un paradigma social y además, teniendo en cuenta factores contextuales que les permitan ser eficaces. El uso de la CIF en contextos educativos, facilita la comunicación entre padres y profesionales, da una mayor funcionalidad a los diferentes diagnósticos y permite correlacionar de manera clara y precisa la evolución del desarrollo del discapacitado, especificando la naturaleza de la intervención y apoyos que se deben brindar, son de naturaleza cambiante, en especial durante la niñez y la juventud.

## **CONCLUSIONES**

Predominó el sexo masculino y las edades cercanas al final de la adolescencia. No se presentaron problemas de conciencia y cerca de la tercera parte presentó problemas ligeros de orientación y relaciones psicosociales, con muy escasos problemas moderados en estos casos. En la esfera cognitiva, la atención solo presentó problemas ligeros, mientras que la memoria, psicomotricidad, percepción, pensamiento y cálculo, presentaban más de un tercio de problemas ligeros y algunos de tipo moderado, llegando a observar problemas graves en el último de estos. Solo cerca de un tercio de los pacientes presentaron problemas ligeros en los aspectos ver, oír y dolor, llegando a aparecer estos en más de la mitad de los pacientes para las evaluaciones de gusto y tacto, además de problemas moderados en estas dos últimas y el olfato. El sueño presentó solo problemas ligeros en menos de la mitad de los pacientes y en el lenguaje se observó un porcentaje algo mayor con problemas moderados añadidos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1- American Academy of Pediatrics Committee on Genetics. Health Supervision for Children with Down syndrome. *Pediatrics*. 2011; 107(2): 442-449.
- 2- Ciego de Ávila. Centro Provincial de Genética. Base de datos. Ciego de Ávila; Dic 2010.
- 3- Centers for Disease Control and Prevention. Birth Defects: Frequently Asked Questions [Internet]. 2006 [citado 12 Dic 2012]. [aprox. 6 pantallas]. Disponible en: [www.cdc.gov/ncbddd/bd/faq1.htm](http://www.cdc.gov/ncbddd/bd/faq1.htm)
- 4- Llanio Navarro R. Síndromes. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2005.
- 5- National Down Syndrome Society. Information Topics [Internet]. 2007 [citado 11 Ene 2013]. [aprox. 5 pantallas]. Disponible en: [http://www.ndss.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=54&Itemid=74](http://www.ndss.org/index.php?option=com_content&view=article&id=54&Itemid=74)
- 6- Pérez Álvarez L, Rodríguez Mezo J. Comportamiento de las principales formas de discapacidad que afectan a la población infantil del Municipio Camagüey. [CD-ROM] III Congreso Internacional de Rehabilitación. Habana, 2004.
- 7- Manoel, EJ; De Carvalho. Pós-graduação na educação física brasileira: a atração (fatal) para a biodinâmica. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 389-406, 2011.
- 8- American College of Obstetricians and Gynecologists. *Your Pregnancy and Birth*. 4<sup>th</sup> ed. Washington: ACOG; 2005.
- 9- National Institute of Child Health and Human Development. Facts about Down syndrome [Internet]. 2006 [citado 18 Ago 2012]. Disponible en: <http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/downsyndrome>
- 10- Molina, J; Illán, N. El proceso de integración efectiva de los alumnos con síndrome de Down en Educación Infantil: variables influyentes en dicho proceso. *Revista Española de Pedagogía*, Madrid, v. 248, p. 5-22, 2011.
- 11- Organización Mundial de la Salud. 138 Sesión del Comité Ejecutivo. Resolución CE.138.11 sobre los derechos de las personas con discapacidad. Washington: OMS; 19-23 jun 2006.
- 12- Cuba. Ministerio de Salud Pública. *Proyecciones para el Mejoramiento de la Salud de la Población Cubana hasta el 2015*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2006.

- 13- Sánchez Gómez B. Propuesta de un instrumento a partir de la CIF para la evaluación de las limitaciones para la actividad y las restricciones en la participación de niños con discapacidad en los Servicios Integrales de Rehabilitación del municipio Ciego de Ávila [tesis]. Ciego de Ávila: Universidad Médica; 2010.
- 14- Spijker, J; Pérez, J. La ocupación laboral de los convivientes con afectados por discapacidades: un análisis multivariable. Revista Internacional de Sociología (RIS), Córdoba, v. 68, n. 2, p. 311-332, 2010.
- 15- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Reunión consultiva internacional para la revisión del modelo de rehabilitación basada en la comunidad. Helsinki: OMS; 2003.
- 16- Navas P., Verdugo M.A., Gómez L.E. Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. Intervención Psicosocial [Internet]. 2008 [citado 2016 Abr 22] ; 17( 2 ): 143-152. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200004&lng=es).
- 17- Sansó Soberats FJ. Análisis de la situación de salud en Cuba. Rev Cubana Salud Públ. 2003; 29(3): 260-7.
- 18- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades (CIE-10). 10a ed. Ginebra: OMS; 1992.
- 19- Terzi, L. Beyond the dilemma of difference: the capability approach on disability and special educational needs. En Florian, L., y McLaughlin, M. J. (Eds.), Disability classification in education: issues and perspectives (244-258). Thousand Oaks, CA: Corwin Press. 2012.
- 20- Jiménez Bunuales MT, González Diego P, Martín Moreno JA. La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. Rev Esp Salud Públ. 2002; 76: 271- 9.
- 21- Ámate EA, Vázquez A. Discapacidad: lo que todos debemos saber: Washington: OPS; 2006.
- 22- Rondal JA. Cuestiones éticas relacionadas con el diagnóstico prenatal del síndrome Down. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007.
- 23- Organización de Naciones Unidas. Declaración de los Derechos Humanos para las personas con Discapacidad. New Jersey: ONU; 2006.

- 24- Gútiez, P. La evolución de la atención a las necesidades educativas especiales. In: GENTO, Samuel (Coord.). Educación Especial. v.2. Madrid: Sanz y Torres, 2013.
- 25- Jessen EC, Colver AF, Mackie PC. Development and validation of a tool to measure the impact of childhood disabilities on the lives of children and their families. *Child Care Health Dev.* 2011; 29(1):21-34.
- 26- Verdugo MA, Arias B, Navas P. Calidad y Responsabilidad compartida: retos del bienestar en el cambio de siglo. V Congreso Estatal de Intervención Social. Madrid: 2009.
- 27- O'Leary, V.B., y otros. MTRR and MTHFR Polymorphism: Link to Down syndrome? *American Journal of Medical Genetics*, 15 de enero de 2002, volumen 107, número 2, págs. 151-155.
- 28- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). Madrid: INSERSO; 2001.
- 29- Jiménez Bunuales MT, González Diego P, Martín Moreno JM. La Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Rev Esp Salud Públ.* 2002; 76: 271-9.
- 30- Ustun TB, Chatterji S, Bickerbach J, Kostanjsek N, Schneider M. The International Classification of Functioning Disability and Health: A new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil.* 2003; 25: 565-71.
- 31- Conferencia Sanitaria Panamericana. 2006 [citado 12 May 2015]. [aprox. 7 pantallas]. Disponible en: <http://www.paho.org/spanish/gov/esp/esp26-13-s.pdf>
- 32- MA EP, Worrall L, Threats TT, Guest Editor's. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Clin Pract Rehabil.* 2007; 39(8): 591-7.
- 33- Goldstein DN, Cohn E, Coster W. Enhancing participation for children with disabilities: application of the ICF enablement framework to pediatric physical therapist practice. *Disabil Rehabil.* 2006; 28(18):1157-64.
- 34- Glenn, S; Cunningham, C. Evaluation of self by young people with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, Queensland, v. 48, p. 163-177, 2011.

- 35- Westby C. Application of the ICF in children with language impairments. *Sem Speech Lang.* 2011; 28(4): 254-64.
- 36- Leods MC, Cormack J. Application of The ICF and ICF- Children and Youth in children with speech impirment. *Sem Speech Lang.* 2011; 28(4): 323-33.
- 37- Cieza A, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning disability and health (ICF). *Int J Obes (Lond).* 2006; 30(12):1791-9.
- 38- Vieta E, Cieza A, Stucki A, Chatterj.S, Nieto Moreno M, Sánchez Moreno J, et al. Developing the international classification of functioning core sets to specify the functioning of persons with bipolar disorders. *Bip Disord. De próxima aparición* 2006.
- 39- Schuntermann MF. The implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health in Germany: experiences and problems. *Gesundheitswesen.* 2006; 68 (12): 747-59.
- 40- Elias, C; Vermeer, A.; T' HART, H. Measurement of perceived competence in Dutch children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, Cambridge*, v. 49, n, 4, p. 288-295, 2015.
- 41- Kearney PM, Pryor J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and nursing. *J Rehabil Med.* 2007; 39(4): 279-88.
- 42- Achterberg T, Frederiks C, Thien N, Coenen C, Persoon A. Using ICIDH-2 in the classification of nursing diagnoses: results from two pilot studies. *Int J Nurs Stud.* 2007; 44(5):702-13.
- 43- Barlow J, Powell L, Gilchrist M. The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: a controlled trial. *Complem Ther Clin Pract.* 2006; 12(1): 55-63.

## **ANEXOS**

Anexo I

### **ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Policlínico Belkys Sotomayor.

Ciego de Ávila

El que suscribe: \_\_\_\_\_

Hago constar por este medio, mi disposición y consentimiento a participar en el estudio, declaro que he sido informado del objetivo del estudio que tiene como propuesta describir las esferas de funcionalidad mediante la escala de clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud en niños síndrome Down del municipio de Ciego de Ávila, por lo cual se algunas preguntas de interés para la investigación, así mismo se me explicó las ventajas para nuestra Salud Pública y para la familia.

Doy mi consentimiento para que realice la encuesta de acuerdo a la valoración médica y criterios de inclusión para la admisión de esta investigación y para constancia de lo antes expuesto firmo este documento.

En Ciego de Ávila a los \_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año 20\_\_.


Firma del sujeto: \_\_\_\_\_

Nombre y firma del investigador: \_\_\_\_\_

## Instrumento del funcionamiento de la discapacidad y de salud (CIF)

Policlínico Belkys Sotomayor.

Ciego de Ávila



世界衛生大會 決議  
رأى جمعية الصحة العالمية  
RESOLUTION OF THE WORLD HEALTH ASSEMBLY  
RÉSOLUTION DE L'ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ  
РЕЗОЛЮЦИЯ ВСЕМИРНОЙ АССАМБЛЕИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
RESOLUCION DE LA ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD

**54ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD** **WHA54.21**

**Punto 13.9 del orden del día** **22 de mayo de 2001**

### **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud**

La 54ª Asamblea Mundial de la Salud

1. HACE SUYA la segunda edición de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), con el título «Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud», que en adelante se abreviará CIF;
2. INSTA a los Estados Miembros a usar cuando proceda la CIF en sus actividades de investigación, vigilancia y notificación, teniendo en cuenta las situaciones específicas de los Estados Miembros y, en particular, en vista de las posibles revisiones en el futuro;
3. PIDE a la Directora General que preste apoyo a los Estados Miembros que lo pidan para hacer uso de la CIF.

Novena sesión plenaria, 22 de mayo de 2001  
A54/VR/9

= = =